INTRODUCERE

Într-o lume aflată în mutaţie permanentă este dificil a percepe sensurile şi direcţiile în care aceasta se îndreaptă. Un lucru este cert şi anume că nimic nu o influenţează mai mult decât evoluţia cunoaşterii umane. Dar ştiinţa este călăuzită doar de utilitate şi eficacitate şi de aceea istoria evoluţiei societăţii umane a dovedit că ea dă naştere şi la conflicte de conştiinţa.

La provocările ştiinţei, ce se plasează de regula nu numai în afara regulilor morale, dar frecvent şi a normelor sociale şi juridice, trebuia găsit un răspuns.

Răspunsul a fost apariţia Bioeticii.

Astăzi nimeni nu mai poate nega dimensiunea creatoare a Bioeticii.

Definirea bioeticii este o întreprindere dificilă şi periculoasă. Apariţia sa relativ recentă, localizarea ei într-un situs în care se intersectează tehno-ştiinţele (în special din medicină şi biologie) cu ştiinţele umaniste (filosofie, teologie, drept, sociologie, morală, psihologie etc) îi conferă o

identitate controversată şi o prezenţă diversificată.

Termenul de bioetică a fost introdus de medicul american Van Renssalaer Potter în lucrarea „Bioethics: Bridge to the Future” publicată în 1971…

Ulterior, în 1974 H.T. Engelhart împreună cu E. Pellegrino editează Journal of Philozophy and Medicine, revistă care pe parcursul a patru decenii de apariţie neîntreruptă a devenit principalul vector al valorilor bioeticii. Anterior lui Portter au existat premise care ulterior au permis acceptarea termenului.

Codul de la Nurenberg (1947) plecând de la constatarea „experimentelor” medicilor nazişti condamna cercetarea ştiinţifică realizată în condiţii inumane indiferent de valoarea rezultatelor obţinute.

Teologul Joseph Fletcher (1905 – 1991) în cartea sa Morals and Medicine (1954) orientează discursul eticii medicale spre punctele de vedere ale pacientului.

Anii 1960 – 1970 se caracterizează prin denunţarea şi condamnarea experimentelor pe fiinţe umane fie că acestea nu erau suficient de extinse şi rezultatele au pus în pericol populaţia ţintă (afacerea thalidomidei, 1962) fie că acestea erau imorale şi puneau în pericol subiecţii (experimentul Tuskegee, 1972).

Asociaţia Medicală Mondială, în 1964, elaborează Declaraţia de la Helsinki (amendată în 1975 la Tokio şi în 2000 la Madrid) care, pornind de la valorile proclamate de Declaraţia Universală a Drepturilor Omului, defineşte condiţiile etice ale experimentului pe subiecţi umani.

În sfârşit, în 1970, în SUA, se afirmă două mari centre ce efectuează studii semnificative bioetice: Hastings Center (New York) fondat în 1969 de D.Callahan şi W. Gaylin şi Kennedy Institute of Ethics (Georgetown) fondat în 1971 de A.E. Hellegers.

Astăzi **bioetica** este definită ca fiind ştiinţa care, utilizând o metodologie interdisciplinară, are drept obiect examenul sistemic al

comportamentului uman în domeniul ştiinţelor vieţii şi al sănătăţii, analizat în lumina valorilor şi principiilor morale. Dacă ne referim la construcţia etimologică (bios+ethos), termenul are o încărcătură ştiinţifică dar şi mitică.

O anumită ambiguitate a termenului de bioetică ţine de faptul că el desemnează atât discursul cât şi practica.

Discursul reflectă în monografii, teze, articole, opere colective un anumit mod de abordare teoretică a conflictelor etice.

Practica bioeticii se realizează prin intermediul diferitelor comitete, comisii, consilii etc, care definesc norme şi se acordă expertiză individuală sau colectivă privind rezilierea conflictelor etice.

Reflexia bioetică se bazează atât pe fapte, cât şi pe reguli şi principii. Reflexia bioetică rezidă în două principii fundamentale, recunoscute unanim şi complementare – unul predominant subiectiv, esenţial în etică, altul predominant obiectiv care ia în considerare absolutul:

- Respectul vieţii;
- Respectul autodeterminării persoanei.

Autodeterminarea persoanei

Practica medicinii şi cercetării se opreşte la raporturile de încredere între pacient şi medic, între subiect şi cercetător.

Autorii atribuie justificări diferite acestui principiu. Putem nota două justificări esenţiale:

Prima ţine de natura demnităţii persoanei umane. Autonomia persoanei fondează principiul autodeterminării. Recunoaşterea sa este de altfel rădăcina democraţiei: toţi cetăţenii sunt egali în drepturi.

A doua ţine de natura raportului medic-pacient, cercetător – subiect. Există un fel de contract între medic şi pacientul său. Respectul pentru libertatea pacientului sau a subiectului cercetării necesită segmentarea stabilirii relaţiei de încredere: fără încredere medicina nu poate exista. Proprietăţile principiului autodeterminării.

Principul autodeterminării se bazează pe autonomia libertăţii umane (inviolabilitatea

persoanei). În drept acest principiu nu este exclusiv: el este necesar dar nu şi suficient.

În realitate, principiul inviolabilităţii persoanei admite două interpretări:

pe de o parte, nimeni nu poate fi tratat/experimentat fără consimţământul propriu – ceea ce reprezintă clar aplicarea principiului autonomiei; pe de altă parte, poate fi interpretat ca o aplicare a principiului conservării vieţii, atât timp cât protejează integritatea fizică şi mentală a persoanei faţă de actele nefaste.

Principiul respectului vieţii

Respectul vieţii constituie principiul cel mai des invocat în cultura occidentală ca o justificare a normelor morale, a regulilor de drept, a politicii sociale şi a drepturilor omului. Acest principiu îşi are originile din timpuri străvechi, în religiile orientale (în special hinduse), în tradiţia iudeocreştină, precum şi în jurământul lui Hipocrate. Nu şi-a pierdut importanţa nici atunci când morala şi dreptul s-au detaşat de religie. Acest principiu exprimă faptul că faptul că viaţa

umană în particular are o valoare inestimabilă, de aceea trebuie apărată şi protejată, recunoscându-i-se astfel caracterul ei sacru.

Aceste principii fundamentale sunt susţinute şi de alte principii împrumutate din marile teorii etice şi anume:

• **Principiul utilitarist** un act se evaluează pornind de la costuri şi beneficii; acceptabilitatea etică depinde de consecinţe; trebuie căutat ce este mai bine pentru majoritate.

Se exclude dimensionarea ontologică a actelor umane.

Principiul universalităţii

Inspirat din teoria universalităţii a lui Immanuel Kant, acest principiu, care lărgeşte bazele eticii, poate fi pus în paralel cu regula de aur a religiilor occidentale: „nu fă altora ceea ce nu vrei să şi se facă şie însuţi”.

Principiul egalităţii

Toate persoanele umane sunt egale în drepturi şi valori. Principiul enunţă că pentru a alege subiecţii pentru îngrijiri medicale, nu

trebuie luate în considerare criterii sociale, rasiale sau religioase.

Principiul justiţiei şi al echităţii

Trebuie favorizaţi cei mai dezavantajaţi. Din acest principiu derivă principiul diferenţei şi ăla egalităţilor şansei.

Plecând de la aceste principii bioetică a demonstrat că evoluţia tehnologică în medicină şi în special în genetică a neglijat personalitatea bolnavului, care are şi suflet nu numai ţesuturi.

S-a impus astfel necesitatea îndepărtării antinomiilor dintre conştiinţa morală a societăţii şi conştiinţa morală a medicinei şi a bolnavului. Rezilierea unor astfel de antinomii, când se ivesc, după principiul „Clauzei de conştiinţă” medicală, este, suverană în final, în scopul de a nu pierde din uman ceea ce câştigăm în tehnic, mai multă ştiinţă, impunând mai multe considerente morale.

De aceea, Consiliul Europei impune: obligativitatea învăţământului bioetic în facultăţi, examen de bioetică la echivalarea titlului de medic, etc., în scopul respectului dreptului

suveran al omului asupra corpului şi individualităţii sale genetice.

În esenţă dincolo de viaţă şi moarte, bioetică controlează şi dă răspuns la tot ceea ce ştiinţa şi tehnica o provoacă.

Faptul că ştiinţa evoluează mai repede ca omul aduce şi în viaţa medicală necesitatea bioeticii.

Bioetică devine o sursă de drept care nu este altceva decât un minimum de morală.

Bioetică cuprinde şi relaţia medic-bolnav sub aspectele sale intrinseci (confidenţă consimţământ) şi extrinseci (drept la sănătate) în orice circumstanţe.

Dacă prima celulă s-ar fi divizat infailibil şi exemplul ei ar fi fost urmat de toate celelalte celule, pământul ar fi fost stăpânit de nesfârşite valuri de forme anonime şi uniforme, viaţa îngheţând în tipare stereotipe. Dar prima celulă a învăţat să greşească şi greşeala a pătruns definitiv în istoria vieţii, eroarea perturbatoare găsindu-şi locul în universul genetic al speciei. Eroarea este

întâmplătoare, dar destinul ei nu mai este întâmplător, putând fi supus constrângerilor. Hazardul este însă ireversibil şi ireparabil, eroarea putând reapare în alt context, cu alte semnificaţii.

Progresele geneticii în dezvoltarea unor tehnici aplicate ce caracterizează revoluţia biologică ameninţă a bulversa aceste reguli morale ce puteau fi considerate imuabile. Pentru prima oară, genetica şi biotehnologiile tind să confere omului – fiinţă dihotomizată (creată/autocreată în evoluţia sa ontogenetică), puterea imediată şi necontrolată în materia gestionării şi manipulării individualităţii sale biologice.

Omul demiurg se poate transforma oricând în sclavul operei sale. Există astăzi condiţiile nu numai ale modificării radicale a mediului ecologic într-un timp extrem de scurt (ce face imposibilă adaptarea), dar şi ale fabricării omului, când atât corpul uman cât şi personalitatea individului pot deveni opera „procrerii, conceperii asistate de

calculator”.

Este necesar a se utiliza dialogul multidisciplinar şi transcultural pentru a delimita şi a asigura cadrul şi respectarea criteriilor etice.

Două tipuri de cunoştinţe şi-au dat concursul în a lumina această problemă crucială: cunoştinţe de ordin biologic şi cunoştinţe de ordin filosofic.

Strict biologic, fecundarea unui ovul de către un spermatozoid constituie originea unui nou individ. Fuziunea gârneţilor (care sunt deja purtătorii unei remanieri a patrimoniului genetic al părinţilor datorită meiozei) produce o individualitate diferită de a genitorilor. Prin codul său genetic oul şi embrionul reprezintă o nouă existenţă umană şi această individualitate se realizează în toate cazurile anterior nidaţiei: embrionul trebuie deci să aibă drepturile unei fiinţe umane.

Încercarea de a reduce fiinţa umană la perechi de bază ale ADN-ului a trezit neliniştea publicului şi a obligat la discutarea largă a problemelor etice.

De aceea, Mişcarea pentru Drepturile Omului recunoaşte patru principii cardinale:

Evitarea sau prevenirea pericolelor unor boli sau tratamente (nonmaleficiene)

Binefacerea – este bunăstarea persoanei şi maximizarea beneficiilor legate de sănătatea sa (beneficience)

Dreptatea – respectarea egalităţii între persoane şi distribuirea beneficiilor şi inconvenienţelor serviciilor de sănătate, cât mai echilibrat în societate (justice).

Respectarea – autonomiei persoanei – respectarea autodeterminismului individual şi protejarea celor cu autonomie îngrădită (autonomy).

Sub aspect biologic, drepturile omului au o bază genetică în invidualitatea şi originalitatea fiecărei fiinţe umane. De aici trebuie să derive drepturile omului la libertate, integritate şi infirmitate.

Astăzi, când tehnologiile genetice au estompat unele din aceste drepturi prin riscul

conceperii omului ca obiect şi nu ca subiect al acestor drepturi, ele nu pot fi garantate decât prin legiferări corespunzătoare.

Morala naturală nu ne pune întotdeauna la adăpost de rău şi de aceea este nevoie de intervenţia dreptului pentru a face ca fiinţa umană dă fie mai presus de condiţia sa.

Promisiunile biotehnologiilor sunt fără îndoială încurajatoare, dacă ne referim la posibilitatea depistării şi corectării malformaţiilor, a diminuării anumitor handicapuri, a tratării unor maladii grave.

Dar merită a prelua omul, fără o pregătire suficientă, o astfel de forţă capabilă a modifica fundamental specia căreia îi aparţine? Oare nu există riscul descătuşării unor forţe necontrolabile şi deschiderii totalitarismului în biologie? Nu ar fi oare cazul ca omul să renunţe, măcar temporar, la a dispune discreţionar la mijloace pentru care nu este pregătit etic şi psihologic să le utilizeze?

Omul fiind limitat biologic în timp prin evoluţia sa ontogenetică între două puncte –

procreerea şi moartea – şi acceptând limitele sale, imperfecţiunile sale, s-ar putea să-şi recapete din demnitatea sa reală, să-şi recapete libertatea şi adevărul. Dorinţa de a atinge perfecţiunea prin biotehnologii ar putea să conducă la riscul de a deveni inuman.

Va trebui oare să sistăm toate cercetările până în momentul în care vom fi pregătiţi să stăpânim efectele tehnologiei genetice?

Nu totdeauna omul este pregătit să primească şi să utilizeze rezultatele testărilor şi cercetărilor genetice. Abilitatea noastră de a controla genetica ne va ajuta să stabilim importanţa potrivită pe care o acordăm acestui domeniu în relaţiile sociale şi culturale.

Problemele potenţiale create de noile tehnologii medicale sunt numeroase şi trebuie să medităm îndelung dacă ele vor face mai mult bine decât rău.

Totuşi, dezvoltarea tehnologiilor va continua pentru că genetica reprezintă una dintre cele mai importante ramuri ale ştiinţei.

Evoluţia omului ca fiinţă superioară va fi permanent legată de evoluţia tuturor metodelor ştiinţifice capabile să-i îmbunătăţească viaţa pe pământ.

De aceea, bioetica şi reglementările legislative vor trebui să intervină permanent pentru stabilirea limitelor de utilizare şi a principiilor ce trebuie respectate, protejând omul de eventualele efecte negative pe care aceste tehnologii ar putea să le aibă asupra lui.

În abordarea bioetică, trebuie ţinut cont de faptul că poziţia publicului, cercetătorilor, profesioniştilor, teologilor are câteva puncte comune.

Sunt percepute simultan atât beneficiile cât şi riscurile;

Există opinii grupate, dependente de educaţie, vârstă sau profesie.

Există fricǎ de legislaţia excesiv de birocratică în domeniu, dar şi solicitarea unei reglementări protective, deoarece comportamentul oamenilor este dependent mai

mult de lege decât de etică.

Afirmarea bioeticii ca ştiinţă aplicativă a condus la înfiinţarea de comitete internaţionale, naţionale şi instituţionale de bioetică a avut drept scop de a informa şi recomanda, a coordona, a viza şi a ghida, a raporta (opiniei publice) şi apoi a norma.

Există o nevoie presantă pentru educaţia în domeniu.

S-a pus problema dacă existau reguli de drept care ar fi putut permite rezolvarea diferitelor probleme şi dacă aceste reguli erau explicite sau subiacente. Problema fundamentală se referea la necesitatea de a afirma sau nu o regulă de drept în acele domenii care zguduiau grav conştiinţa fiecăruia. Se pare că legiferarea este necesară. Orice decizie judecătorească este izvor de drept, dar jurisprudenţa are mai degrabă un rol de aplicare la situaţii concrete a unei reguli generale prealabil puse de către lege. Nu ar fi recomandabil să se ia drept precedent juridic o decizie judecătorească insuficient de

documentată. Este nevoie de Drept pentru că, în ultimă instanţă, tot se apelează la alege şi pentru că nu se poate rămâne în incertitudinea actuală. În unele avize ale Comitetului naţional de etică, se face apel la Drept. Chiar cercetătorii simt nevoia clarificării responsabilităţilor pentr-un atare act.

Este necesar, deci, ca legea să stabilească un ansamblu minim de reguli, permiţând o funcţionare satisfăcătoare a societăţii. Regulile de ordin public, de utilizare generală, care se impun tuturor (Deci la care nu se poate deroga prin convenţie interpersonală), trebuie să diminueze libertatea fiecăruia, doar până la punctul unde începe libertatea celuilalt. Indivizibilitatea persoanei (a spiritului şi a corpului), care fundamentează personalitatea juridică, are drept corolar inviolabilitatea persoanei şi indisponibilitatea corpului, principii din care legea trebuie să dezvolte consecinţe.

Se pare că Guvernele şi Parlamentele trebuie să se angajeze cu hotărâre într-o campanie de amenajare legislativă, deoarece dreptul existent

este fi tăcut, discret (experimentele pe omul sănătos, darul de spermă, fecundarea in vitro), fie nesigur (statutul juridic al corpului uman) Recursul la lege este imperios necesar, deoarece sunt puse în cauză dreptul filiaţiei, dreptul familiei şi chiar dreptul civil cum ar fi transmiterea patrimoniului sau dreptul la nume.

Totodată, anumite tehnici costisitoare angrenează principii de economie în organizarea sănătăţii publice şi în sistemul de protecţie socială. Nu pot fi lăsate neorganizate „noile puteri asupra omului”. Se preconizează că e necesar ca dreptul să realizeze un arbitraj între diversele interese în cauză, uneori contradictorii.

Aşa cum spuneam, ordinea publică corespunde unor reguli la acare convenţiile între persoane nu pot deroga, determinând stabilirea libertăţilor fiecăruia în interesul general. Fiinţa umană, este subiect de drept prin însăşi naşterea sa. Identitatea corpului şi a persoanei care determină inviolabilitatea corpului, fac necesar consimţământul atunci când se pune problema

atingerii integrităţii corporale, necesitate care trebuie să se însoţească în unele situaţii şi de protejarea persoanei împotriva ei înşişi. Indisponibilitatea corpului arată că nu se pot face contracte asupra propriului corp sau asupra unor părţi din el, acestea neputând fi obiecte de comerţ. Există însă o oarecare libertate de a dispune dacă cererea este voluntară, gratuită şi limitată la câteva scopuri utile, cum ar fi donarea de organe. Aceste principii tradiţionale riscă să se perimeze dacă nu sunt stabilite noi reguli rezultând din confruntarea unora dintre principiile vechi şi noi – solidaritate, dreptul fiecăruia de a-şi realiza drepturile, respectul progresului medicinei, respectul libertăţii cercetării.

La sfârşitul anilor 70 au fost introduse în Statele Unite de către Institutul Naţional pentru Sănătate, conferinţele de consens. Sistemul a fost preluat în Europa după ce s-a constatat că rezultatele cercetării medicale nu pot trece fructuos şi imediat în terapeutică. S-a văzut că publicaţiile ştiinţifice nu sunt un mijloc suficient

pentru a transmite cunoştinţele noi un larg public de practicieni, ba mai mult, unele se contrazic câteodată. Conferinţele de Consesns încearcă, deci, să substituie judecăţilor individuale, judecăţile colective ale unei colectivităţi interesate pentru a determina valoarea utilizării unei tehnici sau unei practici medicale date.

Regulile stabilite de experţii ştiinţifici au în vedere eficacitatea reală în comparaţie cu securitatea, iatrogenia, cu acceptabilitatea pentru pacienţi şi cu fezabilitatea pentru practicieni. Ele caută să determine cât mai obiectiv posibil o conduită de urmat optimă ţinând cont de stadiul cunoştinţelor şi de multitudinea contradicţiilor materiale şi morale ale mediului înconjurător – elemente care nu sunt întotdeauna luate în consideraţie de publicaţiile ştiinţifice.

Există deci o tentativă de a suprapune peste activitatea de cercetare capacitatea unor experţi cu experienţă de utilizatori, practicieni, epidemiologi, chiar bolnavi, în scopul unor dezbateri contradictorii. Acest proces ţine, pe de o

parte, de procedura judiciară (de unde vine şi termenul de „juriu”), iar pe de altă parte de forumul popular al agorei antice, în care poporul dezbătea în mod direct problemele care îl priveau.

Conferinţa de consens rămâne deci o metodă de evaluare care caută să definească o poziţie, să evidenţieze punctele de acord sau dezacord la o procedură medicală, în scopul de a ameliora practica profesională. Ea nu este un Congres ştiinţific ci doar un demers care trebuie judecat în funcţie de teren. Prin ea se face sinteza cunoştinţelor disponibile la un moment dat. Ea este indicată atunci când există divergenţe în practica profesională.

Cu certitudine că în anii următori problematica bioetică se va diversifica şi se va amplifica tot mai mult, impunând crearea şi funcţionarea cât mai bună a Comitetelor de bioetică multidisciplinară care să redacteze ghiduri pentru practicieni şi cercetători ştiinţifici. Acestea vor oferi consultanţă forurilor abilitate în vederea completării dinamice a cadrului legislativ

şi deontologic în funcţie de noile probleme ce apar. Astfel Bioetica devansează Legislaţia.

Prezenta carte constituie o încercare de a urmări evoluţia conceptelor bioetice prin intermediul unor cazuri celebre care au definit concepte şi în care s-au dat soluţii. Cu alte cuvinte, o scurtă istorie a bioeticii. Ea se doreşte o incitare lareflexie bioetică şi în niciun caz un ghid care să ofere soluţii universale. Cu atât mai mult cu cât nici chiar autorii la fiecare caz în parte, nu au reuşit să ajungă la consens. Aceasta pentru că demersul bioeticii este puternic influenţat de specificul cultural al fiecărei comunităţi, de cutumele şi miturile acesteia, de psihologia de grup, de conduita şi morala acceptată de aceasta. Cu alte cuvinte, bioetica, alături de principii universale, are o specificitate locală. Este necesar ca dezbaterile şi soluţiile să ţină cont de acest specific pentru a fi realiste şi aplicabile. Conceptele necesită nu o traducere ad-literam, ci o îmbogăţire în conţinut cu specificul naţional.

CAPITOLUL I RELAŢIA MEDIC PACIENT

Consimţământul informat

Din punct de vedere juridic, consimţământul este un acord de voinţă expres sau tacit dat de o persoană cu discernământ, care să nu fie viciat prin înşelăciune şi reprezentând concordanţă între voinţa internă şi cea declarată a pacientului.

În prezent se acceptă două sensuri ale „consimţământului informat”. În primul sens, el este analizabil prin prisma unei *alegeri autonome.* După Beachamp and Childress, el reprezintă o autorizare autonomă a unui individ pentru o intervenţie medicală sau pentru participarea sa la o cercetare. Din acest prim sens reiese că unei persoane i se cere mai mult decât să-şi exprime acordul şi complianţa la o anumită procedură. Persoana respectivă trebuie să autorizeze ceva printr-un act de consimţire, informată şi voluntară. Consimţământul nu poate fi niciodată presupus, chiar dacă există situaţii ce ne îndreptăţesc astfel, cum ar cazul Mohr vs. Williams.

Mohr v. Williams, Supreme Court of Minnesota, 1905

Medicul (Dr. Williams) a examinat pacienta (Dna Mohr) şi a găsit o problemă la nivelul urechii drepte, care necesita tratament chirurgical, urechea stângă fiind normală. După iniţierea anesteziei, medicul a realizat că urechea dreaptă nu necesita operaţie, în timp ce urechea stângă prezenta o modificare semnificativă impunând intervenţie chirurgicală, pe care medicul a realizat-o cu succes şi evoluţia a fost favorabilă. În final pacienta a acuzat medicul pentru vătămare corporală.

În acest caz s-a concluzionat că orice atingere a pacientului (exceptând urgenţa) este ilegală dacă este realizată fără consimţământ, iar neglijenţa nu semnifică doar incapacitatea de a realiza cu succes un anumit procedeu. Instanţa a motivat: *„Dacă un medic recomandă pacientului un anumit tratament, iar acesta cântăreşte riscurile şi beneficiile asociate şi în final consimte, aceasta semnifică faptul că pacientul intră într-un*

contract cu medicul autorizându-l pe acesta să realizeze operaţia în limitele consimţământului, şi nimic în plus în cel de-al doilea sens, consimţământul este examinat în termenii reglementării sociale în instituţii care trebuie să obţină legal un consimţământ valid de la pacienţi sau subiecţi înainte de procedurile diagnostice, terapeutice sau de cercetare. Din această perspectivă, el nu este necesar autonom, şi nici nu implică o autorizare adevărată. Se referă la o autorizare efectivă legală sau instituţională, după cum prevede codul unităţii respective. De exemplu, dacă un minor matur nu îşi poate da consimţământul din punct de vedere legal, totuşi el poate permite o anumită procedură. Astfel un pacient sau subiect de cercetare ar putea să accepte o intervenţie, în virtutea autonomiei sale, şi astfel să dea un consimţământ informat în primul sens, fără să poată autoriza efectiv intervenţia şi astfel fără un consimţământ valid în al doilea sens.

Iniţial consimţământul era perceput

univalent, ca un act de încunoştinţare. Ulterior, diverşi autori au încercat să definească consimţământul informat prin specificarea elementelor acestui concept, adică prin identificarea componentelor de informaţie şi a celor de consimţire. Componenta informaţională se referă la relatarea informaţiilor şi la înţelegerea a ceea ce s-a comunicat. Componenta de consimţire cuprinde atât decizia voluntară cât şi acceptarea procedurală. Combinând viziunea medicală, legală, filosofică sau psihologică se pot recunoaşte cinci segmente ale consimţământului: (1) competenţă mentală (discernământ), (2) informare, (3) înţelegere.

(4) voluntarism, (5) consimţire.

Astfel sintetizând toate aceste elemente, scheletul unui consimţământ ar fi următorul:

I. Elemente de bază (precondiţii)

1. Competenţa mentală (de a înţelege şi decide)

2. Voluntarism (în procesul de decizie)

II. Elemente informaţionale

3. Comunicarea (informaţiilor relevante)
4. Recomandarea (unui plan)
5. înţelegerea (punctelor 3 şi 4)

III. Elemente de consimţire

6. Decizia (planului)
7. Autorizarea (planului/opţiunii alese)

Varianta negativă a consimţământului informat o reprezintă refuzul informat, în care punctul III menţionat anterior se referă la elemente de refuz, cuprinzând decizia împotriva opţiunii propuse.

Cerinţa de bază a unui sistem în care consimţământul informat este un concept viabil, realistic şi respectat, nu doar un formular, este ca pacienţii să dorească să primească informaţii, să le înţeleagă şi să le ţină minte, să analizeze adecvat aspectele medicale, să dorească şi evident să fie capabili să ia decizii, iar medicii să poată şi să dorească să ofere informaţiile necesare. Adevăratul consimţământ este un exerciţiu informat asupra unei alegeri implicând oportunitatea de a evalua în deplină cunoştinţă de

cauză opţiunile disponibile şi riscurile aferente. Pentru o perioadă lungă de timp (chiar şi azi în unele ţări în care atitudinea medicală paternalistă domină) medicii luau decizii în virtutea presupunerii că pacienţilor nu ar trebui întotdeauna să li se spună adevărul. Medicii „buni” ştiau că pacienţii necesită informaţii plecând de la premiza că o doză mare de incertitudine are efecte nefavorabile asupra evoluţiei bolii, dar totuşi diagnosticele fatale erau nedezvăluite ba chiar prezentate într-o lumină plină de optimism. Dacă primele chestionare realizate în anul 1961 arată că 90% din medici nu ar dezvălui un diagnostic de cancer pacienţilor lor, în 1977 un alt chestionar pe aceeaşi problemă arată că 97% din medici ar dezvălui unui pacient oncopat diagnosticul de cancer (bioethics and

Cu toate acestea, a spune sau a nu spune, a respecta principiul Kantian potrivit căruia adevărul este întotdeauna universal valabil rămâne o dilemă şi în medicina contemporană, amprentată puternic de pluralismul societăţii în

care trăim şi de tendinţa de liberalizare şi contractualism a actului medical. Un răspuns la întrebările retorice de mai sus l-ar putea teoretic da oricine, atât timp cât boala şi suferinţa nu pot ocoli fiinţa uman. Dar dacă decizia aparţine medicului, pacientului, familiei sau statului este cu mult mai dificil de stabilit. Scenariul ideal şi simplu ar fi o unitate şi o suprapunere perfectă a aspiraţiilor medicului şi pacientului. Dacă însă pacientul este incompetent mental, jocul de roluri este preluat în totalitate de medic şi familie/tutore legal. Vă prezentăm în continuare două cazuri care scot din discuţie realizarea unui consimţământ informat prin nedezvăluirea adevărului decisă de medic la un pacient competent (dar cu istoric de boală psihiatrică) şi respectiv nedezvăluirea adevărului, la cererea familiei, în cazul unui pacient incompetent.

Un bărbat în vârstă de 69 de ani, înstrăinat de copii săi, şi Jără alte rude a fost supus unei examinări fizice de rutină, premergător unei excursii de mult anticipate în Australia. Medicul a

suspectat o problemă serioasă şi a recomandat mai multe teste, inclusiv analize de sânge detaliate, un scanner al sistemului osos şi o biopsie de prostată. Rezultatele au fost concludente pentru diagnosticul de cancer de prostată, într-un stadiu inoperabil şi incurabil (dar cu dezvoltare lentă, permiţând realizarea unui tratament paliativ bun). Analizele de sânge şi radioimagistice au atestat o funcţie renală normală.

Medicul a tratat acest pacient de mulţi ani, cunoscându-l ca fiind „fragil" din multe aspecte. Bărbatul era destul de nevrotic pe fondul unui istoric de boala psihiatrică, deşi era normal integrat în societate şi în mod clar capabil de gândire raţională şi capacitate de decizie. Recent a suferit o reacţie depresivă severă, în timpul căreia s-a purtat iraţional şi a avut o tentativă de suicid. Acest episod a urmat decesului soţiei sale, survenit după o îndelungă şi dificilă luptă cu cancerul. Era clar că nu a fost pregătit să facă faţă dispariţiei soţiei, motiv pentru care a fost

spitalizat pentru o perioadă scurtă de timp înainte de tentativa de sinucidere. Acum, în perioada de recuperare şansa de a pleca în Australia s-a materializat, fiind primul eveniment pozitiv din viaţa lui după mulţi ani.

Pacientul avea de asemeni antecedente de depresii prelungite şi serioase, de fiecare dată când apărea o problemă de sănătate. Se îngrijora excesiv şi de multe ori nu putea delibera sau decide în mod raţional. Medicul său a considerat că împărtăşirea diagnosticului de cancer în condiţiile statusului său fragil i-ar cauza în mod cert în continuare un comportament iraţional şi din nou nu ar fi capabil să judece clar situaţia sa clinică.

Când explorările medicale au fost complete şi rezultatul cunoscut, pacientul l-a întrebat anxios pe medic: „Totul este în regulă?". Fără a aştepta un răspuns a adăugat: „Nu am cancer, nu-i aşa? Considerând că nu ar suferi şi nici nu şi-ar conştientiza boala în timpul excursiei în Australia, medicul a răspuns: „Eşti la fel de bine ca în urmă

cu 10 ani". Medicul este îngrijorat de ascunderea adevărului, dar crede cu tărie că această minciună a fost justificată.

O astfel de atitudine împiedică accesul pacienţilor la informaţiile necesare exercitării autonomiei. Deşi disputată vehement, o poziţie de acest gen este cert contrabalansată de principiul beneficiului. Chiar şi cei care apăra valoarea autonomiei în etica medicală (cum sunt şi autorii acestui material) consideră că acest tip de rezolvare este justificată dacă persoanele în cauză nu pot fi considerate autonome pentru decizii specifice. Probabil că o hotărâre bazată pe o dorinţă explicită anterior exprimată ar fi întrunit mai multe criterii etice. Uneori însă considerentele şi alegerile se schimbă în timp. Şi poate cea mai bună explicaţie a faptului că niciun consimţământ nu poate fi pe deplin informat este însăşi evidenţa că nu întotdeauna ştim ce vrem, şi din păcate un eveniment nefericit din viaţa este uneori prima ocazie de a ne confrunta cu noi înşine.

În cazul al doilea vectorul atitudinii decizionale porneşte de data aceasta din partea familiei unui pacient cu competenţă mentală fluctuantă (sau care va fi alterată în

Dnul Johnson, un bărbăt în vârstă de aproape 70 ani este adus la medic de către fiul său, care este preocupat de afectarea capacităţii de interpretare şi confruntare cu activităţile de zi cu zi ale tatălui său. Este îngrijorat acesta ar putea avea boala Altzheimer şi îi cere medicului să nu îi dezvăluie diagnosticul în caz de confirmare. După mai multe explorări medicul certifică diagnosticul presupus şi discută cu echipa medicală şi un asistent social solicitarea empatică a fiului de a ţine ascuns diagnosticul. Asistenta a amintit că în ultimii 25 de ani s-a dezvoltat un consens cu privire la dezvăluirea diagnosticului de cancer pacienţilor, şi se întreabă dacă acelaşi lucru se aplică şi bolii Altzheimer. Medicul consideră că multe dintre argumentele care sprijină ideea comunicării diagnosticului de cancer se bazează pe acurateţea relativă a diagnosticului, pe

existenţa unui spectru variat de opţiuni terapeutice, o istorie naturală predictibilă şi un pacient deplin competent. Nu este sigur dacă aceste motive s-ar aplica şi în cazul Altzheimer pentru că diagnosticul se bazează pe criterii clinice (a căror confirmare la autopsie este de 92%), prognosticul este de obicei imprecis, speranţa de viaţă este foarte variabilă, opţiunile terapeutice limitate. Aceşti pacienţi au inevitabil o erodare a capacităţii de decizie şi a competenţei mentale şi de asemenea pot avea capacităţi limitate de a face faţă unui astfel de diagnostic. Asistenta socială a adăugat că deşi există evidenţe empirice că majoritatea dintre ei ar dori să ştie dacă au cancer, sunt mai puţin clare preferinţele celor cu boală Altzheimer. Asistenta adaugă şi faptul că este importantă maximizarea autonomiei individuale atunci când este posibil: „putem fi sinceri cu pacienţii referitor la ceea ce credem noi că se întâmplă, în limita gradului nostru de siguranţă. Dnul Johnson ar putea fi capabil să îşi conceapă „direcţii legale de pentru sfârşitul vieţii”

referitor la acceptarea sau refuzul tratamentului în anumite condiţii". Sau măcar ar putea să îşi exprime sentimentele şi chiar frica". Medicul este de părere că Dnul Johnson îşi va pierde abilitatea de a se răzgândi, odată cu pierderea capacităţii de decizie, dar colegii din echipă rămân la opinia că direcţiile legale de pentru sfârşitul vieţii sunt singura indicaţie pentru ceea ce ar fi dorit pacientul.

Interesant este faptul că există pacienţi, cum ar fi cei deprimaţi sau cei dependenţi de droguri potenţial vătămătoare care sunt incapabili de a lua decizii raţionale, dar există şi pacienţi pe deplin competenţi şi care în pofida angajării într-un proces deliberativ cu medicul, nu cumpănesc adecvat beneficiile şi riscurile, refuzând sau nerespectând recomandarea acestuia. Când ambele categorii aleg o acţiune nefavorabilă lor, unii medici respectă autonomia neimplicându-se peste efortul uzual de persuasiune, în timp ce alţii acţionează în virtutea principiului beneficiului, încercând să protejeze pacientul de efectele

negative ale propriei sale alegeri. Este aceasta o atitudine paternalistă? Paternalism înseamnă forţă de acţiune şi uz de autoritate. Dacă însă este perceput drept o încălcare stringentă a drepturilor pacientului sau o valenţă de preţ a comunităţii medicale rămâne încă de disecat prin perspectiva valorilor individuale. Henderson aprecia în 1935 că arta medicului este de a trata deopotrivă cu medicamente dar şi cu vorbe, dar plecăciunea exagerată faţă de autonomia pacientului este periculoasă, compromite judecata clinică şi reprezintă astfel un hazard pentru starea de sănătate.

Aspecte morale şi interpretative se dezvăluie şi când gândirea şi răzgândirea pacientului (o opţiune prezentă care vine în contradicţie cu preferinţele cert exprimate în trecut) dezorientează decizia medicală.

Un pacient în vârstă de 28 ani a decis oprirea definitivă a programului de hemodializă cronică, datorită calităţii precare a vieţii sale şi faptului de a se timp o povară pentru familia sa. Bărbatul

avea diabet, era orb şi incapabil de a se deplasa datorită unei neuropatii progresive. Soţia sa şi medicul şi-au exprimat acordul de a-i administra medicaţie analgezică pentru controlul durerilor, şi de a nu reîncepe dializa, chiar dacă el ar cere din nou acest lucru, sub influenţa durerilor sau a altor modificări organice (în insuficienţa renală, cantităţile crescute de uree în sânge nu pot fi eliminate, şi ca urmare pot duce uneori la alterarea statusului mental). Fiind în spital în stadiu terminal de boală, în momentele premergătoare morţii, pacientul s-a trezit, acuzând dureri şi solicitând să i se facă din nou dializă. Şotia şi medicul nu au ţinut cont de această nouă preferinţă şi au decis să acţioneze în baza cererii anterioare de a nu interveni, iar pacientul a decedat la câteva ore.

Deşi hotărârea lor a fost justificată, respectul autonomiei ar fi sugerat un alt curs al acţiunii, acela de a fi reintrodus în programul de dializă, măcar pentru a verifica dacă în afara neuropatiei uremice pacientul prezenta o competenţă mentală

adecvată, care ar putea justifica revocarea deciziei.

Cazul cel mai tulburător după părerea noastră şi care înglobează unitar noţiunile de consimţământ informat, autonomie şi competenţă mentală este povestea lui Dax Cowart, un bărbat afectat extrem de sever de o explozie, ocazie cu care şi-a pierdut şi tatăl. În urma acestui accident Dax a rămas orb, cu arsuri de gradul III la peste 65% din suprafaţa corporală. În pofida cererilor susţinute de întrerupere a îngrijirilor medicale Dax a fost forţat să sufere tratamente medicamentoase şi chirurgicale insuportabile pe o perioadă de peste un an. La final era complet desfigurat, cu degetele amputate, cu pierderea permanentă a auzului şi orbire. Pe tot parcursul spitalizării a fost declarat competent la multiple evaluări. Deşi ulterior viaţa sa a căpătat un nou sens, s-a căsătorit şi a devenit un avocat de succes, Dax şi-a menţinut neclintit aceeaşi poziţie, că tratamentul ar fi trebuit stopat atunci când, competent fiind, a cerut medicilor să fie lăsat să

părăsească spitalul şi să se întoarcă acasă, încheindu-şi viaţa datorită gravităţii rănilor

De atunci Dax a devenit un luptător înfocat împotriva paternalismului medical. El nu pledează pentru ca fiecare pacient ars să fie lăsat să moară, ci ca fiecărui pacient ars şi competent mental să i se permită să ia o decizie. De fapt în istoria eticii biomedicale, principiile beneficiului („a face bine") şi a non vătămării („primum non nocere" sau „să nu faci rău") au produs o falsă justificare pentru acţiunile paternaliste. Patosul şi sensibilitatea acestui caz nu pot fi redate elocvent decât de însuşi protagonistul acestei poveşti zbuciumate.

„În iulie 1973 tocmai ieşisem din serviciul de pilot în rezervă al forţelor aeriene şi intenţionam să devin pilot pe liniile aeriene comerciale. Iubeam zborul. Şi tatăl meu fusese pilot în cel de-al doilea război mondial şi zbura cu propriul său avion dintr-o mică afacere. Eram de asemeni foarte activ în diverse sporturi. Am făcut tot felul de lucruri practice muncind. Eram o persoană de exterior. Nu am fost un elev emerit şi nu mi-a

plăcut şcoala dar totuşi îmi plăcea să învăţ. Pe scurt nu eram deloc o persoană sedentară.

Când s-a petrecut explozia în 1973, am fost ars atât de tare şi aveam dureri atât de mari încât încă din primele momente nu mi-am dorit să trăiesc. Un bărbat care mi-a auzit ţipetele a venit repede spre mine şi i-am cerut o puşcă. A întrebat de ce. I-am răspuns: „Nu vezi că sunt un om mort? Voi muri oricum. Trebuie să ies din mizeria asta într-un mod cald şi plin de compasiune mi-a răspuns: „Nu pot face acest lucru

Am fost tratat cu forţa timp de 14 luni. Întâi la Spitalul Parkland din Dallas pentru aproximativ şapte luni, apoi la Institutul de reabilitare şi cercetare din Houston, Texas iar mai apoi la John Sale Ward, Galveston, Texas.

Durerea pe care o simţeam atât de la arsuri cât şi de la tratament era iadul pe pământ. La momentul respectiv erau destule mituri legate de narcotice şi cantitatea care putea fi oferită. Frica de dependenţă de droguri şi de medicaţie analgezică la externare s-a dovedit a fi nefondată.

Pe atunci tratarea durerii nu era corespunzătoare. Mie doctorii îmi scădeau cantitatea de medicamente administrată. Am început să refuz tratamentul. Dar ei o ascultau mai mult pe mama mea decât pe mine. De fapt nu aveam dreptul să spun nimic, decât dacă era legat de amputarea degetelor mele sau „excizia" ambilor mei ochi. Şi de multe ori poziţia lor se reducea la „ei bine, dacă refuzi, vom acţiona în instanţă şi vom obţine un „tutore" legal, care va aproba în locul tău

Când doctorii mi-au spus că intenţionează să-mi îndepărteze şi ochii, le-am spus: „de data aceasta chiar aveţi nevoie de un ordin legal pentru că eu nu vă dau consimţământul". Din diferite motive au decis că nu vor acţiona contra voinţei mele. În schimb mi-au zis că ochiul meu drept se umflă de trei ori mai mult decât normalul. „Chiar dacă vom salva ochiul, nu vei fi niciodată capabil să îţi recapeţi vederea pentru că totul înăuntrul lui este distrus. Dacă vrei să menţii măcar o speranţă de a putea vedea în viitor va trebui să păstrăm ochiul stâng şi să facem tot

posibilul să nu se infecteze. Deci lasă-ne măcar să scoatem ochiul drept". Mi-am dat seama că nu mă vor lăsa să mor, şi nici nu doream să ies orb din spital. Deci am consimţit, pentru că am aveam senzaţia că nu am de ales. Dar aş fi preferat să nu fiu tratat în niciun fel şi să mă lase să mor.

Pe vremea aceea erau utilizate metode terapeutice diferite: submersii zilnice într-un bazin special în care se realiza un proces de denudare folosind nişte perii speciale precum şi instrumente ascuţite, cum sunt bisturiile, pentru a tăia şi scoate afară ţesuturile moarte şi infectate. Mă simţeam de ca şi cum mi-ar fi rupt pielea de viu. La început aveau nevoie de câţiva oameni pentru a mă ţine de mâini şi de picioare, dar uneori îi trânteam şi eu pe ei, după care mă puneau din nou la pământ cu forţa. Utilizau antibiotice prin rotaţie, local. Unul dintre ele (Sulfamylon) mă ustura înfiorător. Astăzi nici nu se mai foloseşte, este considerat un tratament barbar. Este ca şi cum ai turna alcool pe carne vie, doar că arde cu mai tare şi mai mult.

Mai târziu, când m-au mutat la spitalul John Saley, nu au mai folosit Sulfamylon, dar au folosit Clorox în soluţia de submersie. Şi asta ardea îngrozitor. Tot ce puteam face când mă întorceam în cameră era să ţip cu tot suflul plămânilor mei, ştiind că nu îmi ajută la nimic. Salonul meu era la etajul opt iar ţipetele mele se puteau auzi şi la parter, unde oamenii care intrau se întrebau speriaţi ce se întâmplă acolo sus.

Altă metodă de tratament a fost folosirea unor bandaje ude şi uscate. Nu mai aveam carne vie, de aici, din partea dreaptă a spatelui şi până jos la picioare unde purtam cizme în momentul exploziei. Luau sulurile de bandaje, le înmuiau în soluţie salină şi îmi înfăşurau întreg corpul ca o mumie. Apoi le lăsau să se usuce, să fie aderente de carnea vie, neacoperită de piele, după care le scoteau. Din nou mă simţeam de parcă rupeau pielea de pe mine. Aceasta este încă o metodă pe care multe spitale nu o mai folosesc, fiind considerată barbară. Doctorii mei obişnuia să-mi citească şi corespondenţa. Uneori dictam unei

asistente şi mi s-a întâmplat să găsesc după câţiva ani parte din scrisorile mele ataşate dosarului medical, fără ştirea mea, şi fără să ştiu dacă au mai fost vreodată trimise.

Am încercat să găsesc un avocat care să mă ajute să scriu un ordin legal de a fi lăsat să mor, acasă sau la spital. Au aflat şi acest lucru. Nu doreau să aibă şi un avocat implicat, astfel încât nu mă lăsau să folosesc telefonul. Le-am cerut să mă ducă la un telefon cu plată de pe coridor, şi mi-au spus că nu există niciunul în secţia de arşi. Le-am răspuns „OK, duceţi-mă la parter, orice spital are la parter un telefon cu cartelă Au refuzat, argumentând că pacienţii arşi nu au voie să părăsească salonul. Le-am răspuns „OK, lăsaţi-mă să folosesc telefonul din camera asistentelor. Ştiu că există unul acolo, pentru că îl aud sunând tot timpul”. Au refuzat spunând că acesta este rezervat personalului iar pacienţii nu au voie să-l folosească. Le-am răspuns „OK, voi plăti eu pentru instalarea unui telefon în salonul meu „Nu puteţi face acest lucru”, şi s-a terminat conversaţia. În

final directorul secţiei de arşi l-a chemat pe Dr. White, psihhologul pentru a mă declara incompetent mental, dar care a confirmat că sunt perfect competent pentru a lua orice decizie doresc. Au chemat şi un psihiatru, pentru o a doua opinie, care a fost în acord cu Dr. White privind discernământul meu. Cu toate acestea eram forţat să rămân în spital.

În cele din urmă Dr. White a reuşit să contacteze un avocat, dar şi până la acest moment a trecut mult timp. Mi-a spus că va face ce va putea, dar nu am mai auzit niciodată de el. Nu putea să mă sune. Şi locuia în Dallas, la 500 km distanţă de Houston. Pe scurt, nu puteam menţine o relaţie fără nicio posibilitate de comunicare.

Unul din lucrurile pe care le-am făcut şi pe care nu am crezut niciodată că le voi face vreodată înainte de explozie, a fost că orb fiind mi-am dezvoltat un nou hobby: poezia. Şi aş încheia povestea mea cu finalul unui poem numit „Dansul vieţii”: „Îmbrăţişează ziua, strânge-o aproape de tine, cu pasiunea şi înfocarea unei femei

frumoase, tulburătoare. Simte-i căldura şi energia curgând prin tine. Ascultă cu spiritul şi vei auzi emoţia inimii fratelui tău. Vorbeşte cu spiritul şi fratele tău va auzi emoţiile inimii tale. Iar când tu şi fratele tău vorbiţi şi vă ascultaţi unul pe altul, spiritele voastre se vor atinge. Fii tu însuţi. Intră în tine însuţi, în obişnuinţa a tot ce eşti. Eliberează tot ce nu eşti tu

O soluţie de compromis într-o situaţie dilematică cu privire la alegerea celei mai bune atitudini terapeutice este cea de „intervenţie temporară”, pe baza căreia o anumită intervenţie este justificată a fi impusă pentru a se verifica dacă într-adevăr persoana acţionează autonom, şi judicios. Continuarea intervenţiei este însă nejustificată dacă se dovedeşte clar că acţiunile sunt cu adevărat autodeterminate. În acest sens, Glanville Wiliams foloseşte exemplul persoanei sinucigaşe. Dacă din întâmplare ne lovim de cineva aflat în cursul unui act suicidal, reflexul uman şi moral este de a-l opri, act îndreptăţit în primul rând de dorinţa de a-i salva viaţa, dar şi de

a determina şi eventual remedia cauza supărării, a descurajării morale, a desconsiderării de sine sau a celor din jur şi poate pentru a-l convinge să urmeze un tratament psihiatric, dacă este cazul. Dar nimic mai mult decât o constrângere temporară nu poate fi justificat.

În prezent marea majoritate a proceselor de malpraxis în SUA implică şi o plângere legată de consimţământul informat (sau mai exact acordarea unui consimţământ neinformat). Se pune însă şi întrebarea „în afară de diagnosticul bolii ce ar trebui să mai dezvăluie un medic pacientului său?”. Care sunt informaţiile relevante? Cazul ce urmează este de referinţă pentru răspunsul la această întrebare:

Arato vs. Avedon (Cal 1993)

Miklós Arato era o persoană cu o viaţă profesională de succes, şi care la vârsta de 42 de ani a fost diagnosticat cu insuficienţă renală de cauză chirurgicală. În timpul operaţiei de îndepărtare a rinichiului medicul chirurg detectează o tumoră a porţiunii distale a

pancreasului. După ce Doamna Arato şi-a dat consimţământul, porţiunea de pancreas afectată a fost îndepărtată. Examenul anatomo-patologic a fragmentului examinat a confirmat natura malignă a tumorii şi ca urmare Dnul Arato a fost transferat în grija medicilor oncologi. În timpul primei vizite la oncolog, Dnului Arato i s-a cerut să completeze un chestionar de rutină, cu 150 întrebări. Una dintre ele era „doriţi să vi se spună adevărul asupra situaţiei clinice sau preferaţi ca medicul să reţină pentru el aceste informaţii? Dnul Arato şi-a exprimat în scris dorinţa de a i se spune adevărul.

Oncologul a discutat cu Dnul şi Dna Arato recomandarea de urmare a unui tratament chimioterapie asociat cu radioterapie, schemă care a arătat rezultate promiţătoare pe studiile experimentale, şi pe care pacientul a acceptat-o. Nici chirurgul nici medicul oncolog nu au precizat pacientului sau soţiei acestuia mortalitatea mare a cancerului de pancreas. Explicaţia lor s-a bazat pe mai multe argumente. După părerea chirurgului Dnul Arato era extrem de anxios în ceea ce

priveşte boala sa, astfel încât oncologul, Dr. Avedon, a considerat că relatarea specifică a datelor despre mortalitate ar fi inadecvată din punct de vedere medical şi că o precizare exactă asupra mortalităţii ridicate ar depriva pacientul de orice speranţă de ameliorare, stare psihică de nedorit. După mărturiile medicilor, Dnului şi Dnei Arato i s-au precizat la începutul tratamentului că majoritatea pacienţilor cu cancer pancreatic decedează din cauza acestei boli, că Dnul Arato prezenta un risc mare de recurenţă a bolii, situaţie care ar deveni incurabilă. Aceste informaţii au fost furnizate verbal în cadrul unor serii de întâlniri, concepute astfel încât pacientul şi familia să poată pune întrebări directe şi dificile. După părerea Drului Avedon, Dnul Arato, deşi evident interesat de semnificaţia clinică a simptomelor sale nu a abordat niciodată subiectul „cât mai am de trăit?", în niciuna din cele 70 de consultaţii într-un an de zile şi ca urmare Dr. Avedon a considerat că a prezentat suficiente informaţii care să să-l facă pe pacientul său să ia o

decizie informată. De asemeni Dr. Avedon a adăugat că eficienţa schemei terapeutice propuse nu a fost dovedită în situaţia de faţă, că efectele secundare au fost bine descrise şi că Dnului Arato i să prezentat şi opţiunea de a refuza tratamentul. După un an de tratament, s-a produs şi recidiva tumorală, în urma căreia pacientul a decedat. La scurt timp de la deces Dna Arato a deschis un litigiu împotriva medicului oncolog, acuzându-l de realizarea unui consimţământ informat neadecvat. Informaţiile legate de şansele de supravieţuire au fost considerate atât de relevante de către Dna Arato, încât, dacă le-ar fi deţinut, nu ar fi acceptat tratamentul oncologic, care i-a alterat semnificativ calitatea vieţii. Ar fi putut să îşi petreacă restul vieţii alături de familie, aranjându-şi viaţa profesională şi echilibrându-şi balanţa financiară.

Nu sunt numai situaţiile fatale când pacienţii sunt nemulţumiţi de lipsa informaţiilor care le-ar fi putut schimba planurile de viaţă. Adesea pacienţii se simt ignoraţi atunci când medicii sunt excesiv de preocupaţi de aspectele strict medicale, mai

ales dacă evoluţia cazului este nefavorabilă. Un alt caz de referinţă cu privire la informarea pacienţilor a fost Cobbs vs. Grant (Cal, 1972), un caz de malpraxis care a implicat două acuzaţii: neglijenţa medicală în realizarea unui act chirurgical şi incapacitatea de a realiza un consimţământ informât valid înainte de iniţierea tratamentului.

Cobbs vs. Grant (Cal, 1972)

Dnul Cobbs a fost internat în spital pentru tratamentul unui ulcer duodenal. Pe parcursul spitalizării i s-au efectuat o serie de analize pentru evaluarea bolii şi să administrat un tratament medicamentos specific, care însă nu a dus la remiterea simptomatologiei. Medicul curant a considerat că este indicată iniţierea unui tratament chirurgical, relatându-i pacientului în termeni generali riscurile derivate din anestezia generală. Pacientul a fost transferat la chirurgie, unde Dr. Grant a ajuns la aceeaşi concluzie diagnostică „ulcer peptic duodenal intratabil” şi a confirmat indicaţia chirurgicală. Deşi Dr. Grant a

explicat pacientului natura operaţiei nu a discutat niciunul din riscurile inerente actului chirurgical. A doua zi pacientul a fost operat, ocazie cu care s-a decelat intraoperator prezenţa unui ulcer de dimensiuni mici. Postoperator recuperarea pacientului a decurs fără evenimente semnificative, şi a fost externat în a opta zi. Totuşi la scurt timp după întoarcerea acasă pacientul a acuzat dureri intense abdominale, iar după două ore a intrat în şoc şi s-a intervenit chirurgical în urgenţă. Cu această ocazie s-a remarcat că pacientul prezenta o hemoragie internă severă cu punct de plecare în hilul splinei, ceea ce a impus şi îndepărtarea splinei (splenectomie). O astfel de afectare în structura splinei (care să impună un tratament chirurgical de urgenţă) reprezintă unul din riscurile inerente al tipului de operaţie care a fost iniţial executată, ce apare cu o frecvenţă de 5%. După splenectomie pacientul s-a recuperat în spital pe parcursul a doua săptămâni. La o lună de la externare, a fost însă reinternat pentru apariţia unei dureri abdominale violente. Examinarea

radiologică diagnostichează ulcer gastric. Apariţia unui nou ulcer reprezintă un alt risc inerent chirurgiei ulcerului duodenal. Medicul curant a decis să trateze acest nou ulcer prin regim dietetic şi medicaţie antiacidă, dar după patru luni pacientul a fost reinternat la spital pentru aceeaşi simptomatologie severă (incluzând de data aceasta şi vărsături cu sânge) datorată evoluţiei nefavorabile a ulcerului. Ca urmare s-a recomandat o a treia intervenţie chirurgicală: gastrectomie (cu îndepărtarea a 50% din stomac). După externare pacientul s-a reîntors acasă, pentru ca ulterior să fie din nou spitalizat datorită unei hemoragii interne printr-un defect de sutură. Ulterior simptomele s-au remis şi pacientul a fost în final externat. Pacientul a deschis un litigiu atât împotriva spitalului cât şi împotriva medicului chirurg. Nu s-a demonstrat niciodată neglijenţa în ceea ce priveşte efectuarea tratamentului chirurgical, dar s-a concluzionat că informarea pacientului a fost de fiecare dată inadecvată şi ca urmare verdictul financiar a fost de 45000 USD

pentru spital (achitat) şi 23800 USD pentru medic (medicul a făcut recurs).

Pentru Dnul Arato ar fi fost critic să ştie cât de mult mai are de trăit. Nu descrierea detaliată a bolii, nici cauza sau modelul de producere şi transmitere ar fi avut semnificaţie în viziunea lor, ci o simplă precizare legată de speranţa de viaţă. În acest caz percepţia duratei vieţii va fi factor determinant pentru calitatea vieţii. Calitatea nici nu intră în discuţie dacă nu se reface arhitectura vieţii în limita de timp impusă de boală. Din păcate nu trăim ca şi când am muri mâine şi uneori doar iminenţa unui accident letal face ordine în viaţă, în afaceri, în reiaţi le cu familia şi societatea. Rudele Dnului Arato blamează medicii pentru ignorarea accentuării elementului în jurul căruia gravitează toate evenimentele de zi cu zi ale unei familii întregi: timpul. Fără a atribui excesiv circumstanţe atenuante medicilor putem spune că neglajarea menţiona Arii aspectelor dorite provine tocmani din dorinţa de protecţie a pacientului şi nu din refuzul de a răspunde la doleanţele lor. În

cazul de faţă medicul nu a fost confruntat direct cu întrebarea referitoare la speranţa de viaţă, deci nu a ascuns adevărul şi nu a minţit. Nu a refuzat nicio discuţie cu pacientul dar în pofida multiplelor întâlniri pentru controalele periodice nu a reuşit să înţeleagă valorile pacientului spre a preîntâmpina nemulţumirea acestuia. Eşecul actului medical în cazul prezentat nu este decesul Dnului Arato ci absenţa comunicării efective şi eficiente.

În ceea ce priveşte Cobbs vs Grant se pare că deşi în final pacientul s-a însănătoşit, drumul spre obţinerea stării de sănătate a fost prea lung şi marcat de evenimente neaşteptate de pacient. Recurenţa bolii şi efectele secundare ale unei anumite tehnici operatorii sunt aspecte obişnuite în practica medicală, dar supărătoare pentru cei care nu sunt preveniţi de apariţia lor. Lipsa avertizării Dnului Cobbs cu privire la „şansa” reîmbolnăvirii sale a fost nemulţumirea de bază. Indiferent de „succesul” actului terapeutic frustrarea provenită din neanticiparea unei

evoluţii favorabile a contrabalansat intenţia corpului medicale de „a face bine”, un „bine” strict limitat la rezolvarea tehnică a unei boli.

În ambele situaţii s-a pus aşadar în discuţie împărtăşirea unor informaţii considerate relevante de către pacienţi. Informaţia relevantă este acea informaţie pe care medicul o consideră a fi semnificativă pentru o persoană rezonabilă aflată în poziţia pacientului, în momentul acceptării sau refuzului unei anumite proceduri.

Discrepanţa însă între aprecierile medicului asupra cantităţii şi calităţii informaţiei produse şi aşteptările pacienţilor apăsaţi de nesiguranţă şi speranţă poate fi înţeleasă dacă se acceptă că oamenii au valori diferite şi principii de viaţă distincte. Că fiecare privim aceeaşi problemă din unghiuri diferite şi o înţelegem diferit. Că este greu să ne substituim unui anumit caz chiar dacă experienţa ne-a readus în filmul carierei aceeaşi situaţie clinică de nenumărate ori. Cât de importantă poate fi dezvăluirea unor date statistice legate de speranţa de viaţă sau riscurile

inerente unei proceduri chirurgicale? Este cu siguranţă greu de afirmat un răspuns cantitativ, ci doar recunoaşterea că intenţia şi responsabilitatea medicului trebuie să fie orientată spre vindecare, spre prelungirea vieţii dar şi spre asigurarea unei calităţi corespunzătoare iar pentru împlinirea aşteptărilor pacienţilor este nevoie de comunicare deschisă, timp, compasiune şi înţelegere.

Diverse sisteme legale acceptă abordări diferite în comunicare informaţiilor. În Marea Britanie se preferă „standardul profesionistului" în timp ce în SUA şi Australia s-a adoptat „standardul pacientului". În baza standardului pacientului calitatea informaţiei va fi judecată din punctul de vedere al unui pacient prudent, iar în standardul profesional, din punctul de vedere al unui medic prudent. Standardul profesional impune divulgarea informaţiei pe care un „doctor rezonabil" (sau alt exponent al sistemului medical) o consideră relevantă sau folositoare. În acest fel se protejează privilegiul terapeutic iar medicului i se permite să se abţină în a releva aspectele pe

care le apreciază stresante sau confuzionale pentru pacient. Problema unei astfel de abordări este că plasează balanţa de putere de partea reprezentanţilor sistemului medical care vor decide care informaţii merită a fi prezentate şi care trebuie evitate. Este tot o atitudine paternalistă menită să protejeze pacientul de suferinţă. Dar, la fel ca majoritatea atitudinilor paternaliste limitează autonomia pacienţilor bazându-se pe presupunerea că medicul ştie mai bine decât pacientul care este interesul maxim al acestuia din urmă. De aceea în unele ţări s-a adoptat „standardul pacientului" care se justifică în baza faptului că oamenii pot lua decizii motivate de valori care depăşesc sfera sănătăţii şi a bolii. Adesea o decizie este îndreptăţită de relaţia noastră socială cu cei din jur, de responsabilitatea profesională sau chiar de preferinţele şi experienţele individuale. De exemplu adepţii „martorilor lui Jehova" vor lua hotărâri în virtutea răspunderii în faţa cultului lor religios şi nu obligator ca rezultat al stării clinice. Este evident

că medicii oricât de experimentaţi ar fi vor avea o înţelegere limitată asupra individualităţii acestor pacienţi. Din cauza acestor mărginiri inerente a cunoştinţelor noastre asupra fenomenului extremedical juxtapus actului medical, cel mai bine este ca fiecare să decidă pentru el însuşi relevanţa unei informaţii şi să-şi asume responsabilitatea aflării acelei informaţii.

Sintetizând cele două extremităţi de abordare, recomandarea general admisă este ca pacientului să i se prezinte un set de informaţii care să includă:

(1) aspecte pe care pacientul le consideră importante pentru decizia de acceptare sau refuz a unei intervenţii.
(2) informaţii pe care medicul le consideră importante.
(3) recomandări profesioniste.
(4) scopul consimţământului informat.
(5) natura şi limitele consimţământului ca formă de autorizare legală.

Ce se întâmplă însă dacă pacientul nu îşi dă

consimţământul, deşi informaţiile relevante au fost clar oferite? Cazul Truman vs. Thomas este de referinţă în acest sens.

Truman vs. Thomas (Cal 1980)

Dr. Claude Thomas este un medic de familie, specialist medicină generală care a fost iniţial contactat de către Rena Truman în legătura cu cea de a doua sarcină a ei, după care în următorii şase ani a continuat să o urmărească clinic, discutând ades şi diverse aspecte personale. După mărturia medicului, în cursul examenelor fizice el a avertizat pacienta asupra necesităţii de a realiza un frotiu vaginal, pe care însă aceasta l-a refuzat repetat. Totuşi în dosarele şi condicile de consultaţie nu s-a găsit nicio recomandare în acest sens. După şase ani Dna Truman a consultat un nefrolog ca urmare a unei infecţii urinare recidivante. La examenul clinic s-a remarcat existenţa unei secreţii vaginale intense şi modificări la nivel cervixului uterin. Ca urmare s-a recomandat consult ginecologic de specialitate, în urma căruia s-a diagnosticat o tumoră, prea

extinsă pentru a a fi extirpată chirurgical, şi care a fost tratată fără succes prin alte metode terapeutice. Dna Truman a decedat patru ani mai târziu, la vârsta de 30 ani. Cei care au depus plângerea au fost copiii Dnei Truman. Ei l-au acuzat pe Dr. Thomas de incapacitatea de a realiza efectuarea unui frotiu vaginal mamei lor. În momentul procesului a fost prezentată depoziţia unui expert care a indicat că dacă Dnei i s-ar Truman ar făcut un frotiu vaginal în perioada celor şase ani, tumora ar fi fost probabil descoperită în timp util pentru a-i fi salvată viaţa. Au mai existat depoziţii ale unor experţi (de altfel disputate ulterior) care stipulau că standardul practicii medicale cere unui medic să explice pecientelor cât de importantă este realizarea unui frotiu vaginal în fiecare an pentru a detecta leziunile precoce tratabile, spre a nu fi nevoiţi ulterior să diagnosticheze tumori adesea intratabile.

Deşi Dr. Thomas a urmărit-o periodic pe Dna Truman pe parcursul celor şase ani, nu a executat

niciodată un frotiu vaginal. Dr Thomas a recunoscut în instanţă că nu a accentuat în mod deosebit riscul derivat din neefectuarea frotiului: „I-am spus „trebuie să faci un frotiu vaginal". Noi nu precizăm că „la momentul acesta tumora ar putea fi deja în stadiul II" şi nici nu ţinem prelegeri de curs despre cancer. Consider că aceasta este abordarea cea mai frecventă şi mai cunoscută şi cred că şi pacientul are un mare grad de responsabilitate. Noi recomandăm, nu impunem Totuşi în dosarul medical nu există nicio referinţă la vreo discuţie sau recomandare a frotiului vaginal.

În general Dr. Thomas nu a putut să descrie conversaţii specifice cu Dna Truman. A mărturisit că în anumite perioade o întâlnea pe Rena foarte frecvent, aproximativ o dată pe săptămână: „sunt sigur că prima mea remarcă era „Rena, trebuie să face un frotiu vaginal". Sunt sigur că am discutat acest aspect cu ea, încât nu putea să nu realizeze că doream să aibă o examinare completă, aceasta incluzând şi examentul sânilor, ovarelor şi un

frotiu vaginal". De asemeni a declarat că, cel puţin de două ori, când a efectuat examenul pelvin, ea a refuzat efectuarea unui frotiu, motivând că nu îşi poate permite costul. Dr. Thomas s-a oferit să amâne plata dar nici acest lucru nu a convins-o pe Dna Truman.

În concluzie, familia a considerat că neefectuarea frotiului vaginal a cauzat decesul. Ei ai explicat instanţei că este datoria medicului să dezvăluie pacienţilor toate informaţiile relevante, inclusiv riscul provenit din refuzul unui test. Instanţa a trebuit să hotărască dacă neinformarea pacientului asupra riscurilor rezultate din refuzul unei proceduri a produs o degradare a actului medical care a rezultat în decesul pacientului. Instanţa nu a găsit acuzatul vinovat de neglijenţă. Familia a făcut recurs.

Dar dacă pacientul refuză o intervenţie în virtutea unei idei preconcepute şi false?

Să luăm în consideraţie următorul eveniment:

O femeie în vârstă de 57 ani a fost internată

în spital pentru o fractură de col femural. În timpul spitalizării s-a prelevat un frotiu vaginal care atestă prezenţa unui carcinom de cervix utérin, într-un stadiu incipient (IA). Tratamentul de elecţie, recomandat cu multă fermitate este cel chirurgical, având în vedere că în acest stadiu, cancerul este aproape sigur curabil în totalitate. Pacienta refuză însă operaţia.

În această situaţie, medicul curant o consideră incompetentă mental şi solicită o evaluare psihiatrică şi neurologică pentru certificarea incompetenţei mentale sau chiar a demenţei. Consultul psihiatric a considerat pacienta suferindă de demenţă şi ca urmare incompetentă mental de a lua decizii asupra îngrijirilor medicale. Această concluzie a fost bazată în mare măsură pe refuzul iraţional şi de neclintit de a urma calea chirurgicală de tratament. Neurologul a fost în dezacord, negăsind nicio evidenţă obiectivă de demenţă. La interogatoriul pacientei a aceasta a menţionat că refuză operaţia pentru că nu crede că este

bolnavă de cancer. „Toată lumea ştie că un bolnav de cancer se simte rău, slăbeşte în greutate etc, iar eu mă simt foarte bine”, a afirmat pacienta care şi-a menţinut aceleaşi păreri în pofida rezultatelor biologice şi ale argumentelor medicilor.

Această relatare ilustrează complexitatea comunicării eficiente şi efective: pacienta era o femeie caucazină, de condiţie modestă, din regiunea Appalachia, având o educaţie de trei clase primare. Se pare că etnia African-Americană a medicului curant a fost factorul declanşator al ideii preconcepute, de a nu crede că este bolnavă de cancer. Ea nu ar fi crezut niciodată ceea ce un „medic negru” i-ar fi spus. Totuşi, după discuţii intense cu un „medic alb” şi după implicarea fiicei ei în demolarea acestei preconcepţii, pacienta a consimţit să se opereze.

Cele două cazuri pun în discuţie evoluţia unor situaţii clinice ca urmare a refuzului de consimţire asupra unei anumite proceduri: ce s-a întâmplat deja în primul caz ca urmare a refuzului

versus ce s-ar putea în al doilea caz dacă refuzul va fi irevocabil. Punctul comun al este refuzul neinformat. Dacă Dna Truman nu a reuşit sau nu a dorit să înţeleagă este greu de decelat postmortem. Mărturiile medicului nedublate de evidenţe nu au convins familia. Intră oare tot în atribuţiile medicului să verifice dacă informaţiile comunicate au fost înţelese şi reţinute? Într-o relaţie ideală medic-pacient răspunsul este afirmativ. Într-o relaţie realistă răspunsul este incert. După cum am explicat mai devreme, nu este uşor să realizezi care sunt informaţiile relevante pentru pacienţi. La fel nu este uşor să ne dăm seama cât de insistenţi ar trebui să fim, cât de mult timp ar trebui să investim cu un pacient şi familia sa pentru a ne asigura că mesajul a fost clar înţeles. Când competenţa mentală este incertă (ex – cazul al doilea) medicii apelează la suportul neuropsihiatrilor pentru a-şi impune autoritatea declarând pacientul fără discernământ, ceea ce este tot o formă de paternalism. Să fie aceasta oare soluţia şi în cazul

următor?

Suferindă de efectele unei boli vasculare periferice, o femeie în vârstă de 71 de ani a fost internată în spital cu gangrenă la trei degete de la piciorul stâng. Chirurgii rezidenţi i-au explicat posibilitatea ca, fără amputaţia părţii distale a piciorului infecţia să disemineze, impunând astfel amputaţia întregului picior sau chiar, dacă tratamentul întârzie, să survină decesul. Pacienta fost capabilă să reproducă perfect tot ce i s-a spus, dar a refuzat să accepte operaţia. Când medicii au întrebat-o de ce, a motivat că deşi credea că doctorii sunt sinceri şi bine intenţionaţi în dorinţa de a o ajuta, ei se înşală cu privire la boala sa. Este de părere că degetele nu au gangrenă, ci sunt murdare iar dacă asistentele ar ajuta-o să le spele, nu ar mai fi negre şi astfel ar putea pleca acasă. Curăţarea degetelor şi realizarea că nu s-a schimbat nimic, nu au făcut-o să se răzgândească. A continuat să susţină că murdăria şi nu boala au dus la modificarea aspectului.

Refuzul de a accepta realitatea este destul de frecvent în practica medicală, când suferinţa determină vulnerabilitate, incertitudine, nesiguranţă iar pacientul este nevoit să îşi creeze un sistem de apărare, nu prin blamare ci prin negarea adevărului.

Ce se întâmplă când deciziile medicale implică persoane vulnerabile, cum ar fi minorii? Deşi tradiţional medicii şi părinţii iau majoritatea deciziilor în numele copiilor, dezvoltarea autonomiei copilului influenţează marcant modul de luare a deciziilor. Aceasta reprezintă o provocare pentru medici care trebuie să lucreze cu familia copilului şi cu alte persoane din echipa pentru a determina care este rolul şi poziţia copilului în procesul decizional. O abordare orientată pe familie respectă natura complexă a relaţiei părinte – copil, pe de o parte dependenţa şi vulnerabilitatea copilului, pe de altă parte dezvoltarea capacităţii copilului de a lua hotărâri competente.

Şamanta este o fetiţă în vârstă de 11 ani,

isteaţă şi cuminte, tratată pentru osteosarcom la mâna stângă. Braţul stâng a fost amputat, după care a urmat o secvenţă de chimioterapie. Timp de 18 luni cancerul a fost vindecat, timp în care fetiţa şi-a continuat şcoala cu succes. Este foarte conştiincioasă cu îngrijirea protezei sale dar foarte tristă pentru că a trebuit să renunţa la pisica sa, Snowy pentru a-şi diminua riscul de infecţie. Ultimele analize însă atesta recurenţa cancerului şi metastazarea în plămâni. Familia este devastată de aceste veşti dar nu renunţă la speranţă. Totuşi, chiar şi cu tratament agresiv, şansele de vindecare sunt sub 20%.

Şamanta refuză cu fermitate tratamentul, pe care şi până în prezent l-a acceptat cu mare greutate. Nu are încredere în echipa medicală, pe care este supărată, la fel ca şi pe părinţii ei. „Deja m-aţi făcut să renunţ la Snowy şi la braţul meu, ce doriţi mai mult?" – a afirmat în repetate rânduri. La cererea medicului, un psiholog şi un psihiatru au făcut o evaluare a capacităţii de consimţământ, şi au conchis că Şamanta nu poate lua decizii

leagte de tratament. Înţelegerea sa asupra morţii este incompletă, iar nivelul anxietăţii foarte ridicat. Asistentele sunt şi ele ezitante cu privire la impunerea tratamentului. Lupta Şamantei din trecut şi forţarea ei pentru primirea perfuziei le-a marcat semnificativ.

Pentru Şamanta întreruperea tratamentului agresiv ar avea un efect serios asupra calităţii vieţii sale. Şansele de remisiune sunt mici, astfel încât decizia de terminare terapeutică îi va produce foarte probabil moartea. Având în vedere că decesul este o vătămare ireversibilă şi că hotărârile cu consecinţe serioase cer un nivel înalt de competenţă decizională, competenţa mentală şi discernământul ar trebui să fie foarte ridicate. Dar Şamanta nu prezintă discernământ.

Totuşi ea a fost inclusă în conversaţiile legate de opţiunile terapeutice şi s-au analizat motivele sale de refuz. Membrii echipe medicale au făcut eforturi de restabilire a încrederii, asigurând copilul şi familia sa că nu o abandonează ci îşi direcţionează eforturile asupra confortului fizic,

spiritual şi necesităţilor psihologice. Şi ei la fel ca şi părinţii Şamantei au fost de acord că refuzul tratamentului nu este iraţional; o decizie luată de un pacient adult în astfel de circumstanţe ar fi cu siguranţă respectată. Discuţiile abordează speranţele şi temerile Şamantei şi ale părinţilor, înţelegerea lor asupra posibilităţii de vindecare, interpretarea datelor statistice oferite de medic, rolul fetiţei în decizia finală şi chiar accesul ei la informaţii. Ei sunt asistaţi şi de către un psiholog pentru copii, un psihiatru, un cleric, un etician, un asistent social şi un specialist în îngrijiri paliative. Dialogurile s-au focalizat asupra dobândirii unei percepţii comune asupra scopului tratamentului în cazul Şamantei. Medicul o ajută să îşi exprime sentimentele şi preocupările cu privire la efectele continuării tratamentului: stării fizice de bine, calităţii vieţii, stimei de sine şi demnităţii în cazul impunerii unui tratament împotriva dorinţelor sale. O componentă esenţială a planului terapeutic este suportul psihologic şi spiritual. Se oferă de asemeni şi oportunitatea de a vorbi cu alţi pacienţi

cu experienţe similare. În final s-a hotărât întreruperea tratamentului chimioterapie iar scopul tratamentului a fost translat de la vindecare la îngrijire. În cele din urmă Şamanta s-a întors acasă, beneficiind şi de sprijinul unui program de îngrijire paliativă comunitară şi permiţându-şi să îşi ia o nouă pisicuţă. A murit în pace.

Tot în sfera vulnerabilităţii se înscriu şi cazurile în care dilema etică provine din rădăcina culturală, socială sau etnică a unui anume grup populaţional (minorităţi comunitare, persoane cu diverse dizabilităţi, prizonieri etc). Comunitatea surzilor, care nu trebuie confundată cu cea a handicapaţilor este unită prin cultura lor şi nu prin substratul medical.

Marta şi Geoff sunt amândoi surzi. Întotdeauna s-au descris pe ei înşişi drept „Surzi" (accentuând scrierea cu „S"), pentru a semnala mândria de a face parte din acest grup şi a arăta că lipsa auzului nu este un handicap. Marta este singura persoană surdă din familie, iar părinţii ei

au avut o viaţă grea încercând să se adapteze nevoitor ei. Geoff însă provine dintr-o familie de surzi şi mai are un copil surd. Geoff a început să vorbească prin semne la vârsta la care ceilalţi copiii învăţau să vorbească. În familia extinsă a lui Geoff toţi sunt surzi (inclusiv bunicii), utilizează fluent limbajul semnelor şi fac parte din comunitatea surzilor (merg la o biserică destinată surzilor joacă fotbal în liga surzilor). Marta şi Geoff s-au întâlnit la Universitatea Gallaudet din America, singura instituée de învăţământ superior destinată surzilor. S-au căsătorit în ultimul an de facultate iar ea este acum însărcinată cu primul lor copil.

Cunoscându-le istoricul, medicul le-a propus efectuarea unui implant cohlear, dacă bebeluşul se va naşte surd. În 1990 FDA (Food and drug adminsitration) a aprobat utilizarea implantelor cohleare la copii surzi cu vârste între 2 – 17 ani. Pe de altă parte se pare că utilizarea lor la o vârstă mai mică este mai indicată, permiţând copilului să îşi dezvolte limbajul mai rapid. Astfel

Marta şi Geoff trebuie să facă o alegere crucială: să îşi crească copilul ca un Surd, cu limbajul semnelor ca limba primară sau să accepte implantul cohlear pentru a-l scoate din comunitatea celor cu dizabilităţi.

Susţinătorilor surzilor condamnă implantele cohleare, pe care le percep ca o armă de „epurare etnică", menită să reducă populaţia surdă şi să le distrugă cultura. În acest sens Roselyn Rosen, preşedinta Asociaţiei Americane a Surzilor" afirma: „Sunt fericită aşa cum sunt, şi nu doresc să fiu „reparată". În societatea noastră fiecare este de acord că albilor le este mai uşor decât negrilor, şi cu toate acestea credeţi că un negru şi-ar face o operaţie de transformare a culorii?" Şi martorii lui Jehova uneori compromit sănătatea copiilor lor în virtutea credinţei lor. În plus surzii au cerut medicilor să se abţină de la a recomanda aceste implante, din moment ce ei nu indică chirurgie cosmetică sugarilor urâţi. Ce ar trebui să facă medicul în această situaţie? Ce ar trebui să facă cei doi părinţi?

O societate care îşi acceptă şi apără pluralismul ar trebui să apere şi drepturile surzilor. O comunitate medicală care respectă valorile culturale ale pacienţilor ar trebui să respecte şi preferinţele lor terapeutice. Pe de altă parte este dificil să separăm interesul medical de a trata patologicul (prin patologic înţelegând orice modificare a unei funcţii în care normalul este definit statistic) de cel de a respecta pacientul ca individ autonom, cu conştiinţă, aspiraţii şi idealuri proprii bine conturate şi care dau sens vieţii lui. Nicio decizie surogat, luată de părinţi, sau un standard de substituţie a judecăţii nu ar putea produce o rezoluţie morală satisfăcătoare. Surditatea nu este o deficienţă mentală, deci părinţilor le va fi greu să hotărască în numele unui copil care va fi perfect capabil să raţioneze singur în momentul integrării în societate. A reda auzul unui copil surd nu este chiar acelaşi lucru cu transformarea pigmentului pielii din negru în alb. „Dacă orbirea separă oamenii de lucruri, surditatea separă oamenii de oameni”. Noi

considerăm că un copil care aude, dar care este educat şi în cultura surzilor va creşte adaptabil în ambele lumi, care nu sunt paralele, ci incluse una în cealaltă. Deci medicul este dator să recomande un act terapeutic alternativ (evitam să spunem „corector”), respectând valorile pacientului sprinţindu-l într-o alegere informată.

Confidenţialitatea

Confidenţialitatea îşi are rădăcinile în tradiţia umană de împărtăşire şi păstrare a unui secret. Dorinţa de ţinere a unui secret este prima manifestare a identităţii unui copil şi o practică socială complexă a adulţilor. Dorinţa de împărtăşi un secret provine din nevoia de a stabili sau întări o relaţie cu ceilalţi, relatarea presupunând o încredere implicită şi o promisiune explicită de respectare. Oamenii obţin cunoştinţe, îşi formează opinii şi îi apreciază pe alţii tocmai în baza unui schimb informaţional. Astfel, cu cât restricţionăm ceea ce alţii ştiu despre noi, cu atât vom fi mai capabili să controlăm imaginea pe care o au despre noi, deşi în acest mod nu va fi niciodată

completă, ci doar obţinută prin extrapolarea a ceea ce noi dăm de înţeles. Cei cărora le furnizăm mai multe informaţii vor avea o înţelegerea mai bună asupra a ceea suntem. Aşa este şi cazul „familial” prezentat mai jos:

Dna Goldberg este o scriitoare în vârstă de 47 ani. Recent ea a remarcat apariţia unor simptome ciudate, care au fost diagnosticate ca fiind o manifestare precoce a sclerozei tuberoase. Ea realizează că ar putea fi relativ neafectată de boală pe o perioadă lungă de timp, astfel încât a cerut medicului să nu dezvăluie diagnosticul nimănui, nici măcar familiei. Dna Goldberg este căsătorită cu un expert în calculatoare şi are trei copii: Cathy, 19 ani, Lara, 16 ani, Cari 12 ani. Întreaga familie se afla sun îngrijirea aceluiaşi medic de când s-au mutat în locaţia respectivă în urmă cu 14 ani. Shirley Dawson, medicul de familie apreciază că se afla într-o relaţie foarte bună cu întreaga familie în tot acest răstimp, astfel încât hotărârea Dnei Goldberg o macină profund, considerând că ar fi mai bine dacă

familia ar afla întreaga situaţie acum decât mai târziu. Când Shirley îşi întreabă pacienta de ce doreşte să ţină acest secret, Dna Goldberg explică: „Acest lucru i-ar apăsa profund. În plus nu aş vrea să mă trateze în mod deosebit. Aş vrea să am eu grijă de familia mea atât cât pot înainte ca ei să înceapă să aibă grijă de mine în acest caz putem spune că Dna Goldberg a dorit să-şi continue identitatea ca mamă şi soţie, nealterată de reacţiile familiei faţă de boală. Aici menţinerea confidenţialităţii reprezintă o protejare a percepţiei familiale asupra identităţii sale. Boala fiind surprinsă într-un stadiu precoce, nu este alterată capacitatea de a lua o decizie informată, din contra, pacienta a produs o explicaţie coerentă şi plină de semnificaţii. Deci aparent nu există niciun motiv pentru care să nu i se respecte preferinţele. Totuşi dacă ar fi să ne transpunem în viaţa reală substituindu-ne situaţiei medicului, începem să avem dubii asupra menţinerii deciziei de păstrare secretă a informaţiei. Medicii sunt încurajaţi să empatizeze cu pacienţii lor, iar o

înţelegere a opiniei pacientului cuplată eventual cu experienţa altor cazuri asemănătoare ar afecta şi confortul psihologic al medicului deopotrivă, văzut în această situaţie drept un liant între pacient şi familie. În mod ideal Dr. Dawson ar putea încerca să-şi convingă pacientul să-şi reconsiderere părerea, sugerând că suportul familial este extrem de valoros. Dezvăluirea în timp util a bolii ar putea reajusta viaţa tuturor astfel încât fiecare să obţină un maxim de calitate în condiţiile unei astfel de boli. Dar oricât de multe motive raţionale sau emoţionale s-ar găsi, situaţia de faţă nu prezintă nicio bază pe deplin acceptabilă de încălcare a confidenţialităţii.

Confidenţialitatea nu este absolută. Limita ei şi imposibilitatea de absolutizare şi de universalitate au fost intens disputate în cazul Tarasojf.

Tarasoff vs. Regents of University of California

Prosenjit Poddar a ucis-o pe Tatiata Tarasoff, colega sa de la Universitatea Berkely din

California. Cei doi s-au întâlnit în urmă cu un an la o serată dansantă. După doar un sărut cu ocazia Anului Nou, Podar a devenit convins că între ei exista o relaţie serioasă. Dar Tarasoff i-a mărturisit că ea era deja implicată într-o relaţie, şi deci nu mai era interesată de un alt bărbat. Poddar a devenit deprimat, neglijându-şi studiile şi sănătatea, vorbind adesea incoerent şi văitător. I-a relatat unui prieten că ar dori să-i zboare în aer camera Tatianei, şi ca urmare a fost convins să consulte un medic din campusul universitar. A început psihoterapia cu Dr. Lawrence Moore. După nouă şedinţe i-a declarat medicului că intenţiona să o omoare pe Tarasoff când ea se va fi întors din vacanţa de vară. Acesta din urmă a anunţat poliţia campusului că Poddar este periculos şi ar trebui spitalizat într-o secşie psihiatrică. Într-o scurtă detenţie, poliţia l-a investigat pe Poddar, dar după un interogatoriu a considerat că nu şi-a schimbat atitudinea, ca urmare a fost eliberat, după ce a promis că va sta departe de Tatiana. Şeful Drului Moore şi

directorul centrului psihiatric, Dr. Harvey Powelson a aflat întreaga poveste şi a instruit staff-ul spre a nu-l mai interna pe Poddar. Poddar nu l-a mai vizitat pe Dr. Moore, în schimb l-a convins pe fratele Tatianei să închirieze împreună un apartament lângă locuinţa acesteia. Două luni mai târziu a intrat la Tatiana în casa şi a omorât-o cu un cuţit de bucătărie, după care s-a predat poliţiei.

Părinţii Tatianei au acuzat psihoterapeutul, psihiatrul, Universitatea Berkely şi Poliţia de incapacitatea de a preveni o astfel de crimă şi de asemeni că l-au eliberat prematur pe Poddar din detenţie şi nu au avertizat părinţii asupra pericolului în care se afla fiica lor.

Instanţa a considerat că dacă un terapeut determină că un pacient reprezintă un pericol violent pentru altcineva, atunci are datoria de a pune în practică măsurile necesare de protecţie a presupusei victime. Îndeplinirea acestei datorii ar putea însemna însăşi să avertizeze presupusa victimă, sau pe cei din jurul ei.

Reprezentanţii organizaţiilor psihoterapeute au declarat la proces că aceşti terapeuţi sunt imprecişi în prezicerea pericolelor fatale. În acest sens a fost menţionat un studiu pe 989 cazuri care au fost considerate periculoase de către psihiatri care au apreciat că aceştia ar trebui spitalizaţi în secţii de maximă securitate; cu toate acestea au fost transferaţi în spitale civile, din diverse motive întemeiate, iar 20% dintre ei s-au reintegrat în comunitate un an mai târziu. În decursul unui an, doar 7 din 989 au fost ameninţători sau au comis n act care să necesite spitalizare cu securitate maximă.

Deşi respectul confidenţialităţii şi al autonomiei în prezent constituie baza relaţiei medic – pacient, există şi situaţii în care acestea sunt neglijate pe considerente morale. Dacă alegerea implică un risc public, o potenţială vătămare pentru ceilalţi, sau necesită resurse speciale care nu pot fi alocate, este justificabil restricţionată exercitarea autonomiei. Respectul autonomiei, deşi obligator faţă de oricine nu este

real exercitat în cazul persoanelor care nu pot acţiona într-o manieră suficient de autonomă, pentru că sunt fie imaturi, incompetenţi mental, ignoranţi, constrânşi sau exploataţi (ex: sugarii, indivizii cu ideaţie suicidală, dependenţii de droguri etc).

Cazul Tarasoff pune în balanţă interesul public de tratare viguroasă a bolilor mentale cu păstrarea caracterului confidenţial al comunicării cu pacientul. Revelarea informaţiilor vitale în circumstanţele prezentate nu este o încălcare a încrederii în relaţia cu pacientul şi nicio ignorare a principiilor etice. Chiar şi legea românească a drepturilor pacientului acceptă „excepţii – cazurile în care pacientul reprezintă pericol pentru sine sau pentru sănătatea publică”. Există cert un interes public pentru ca reprezentanţii comunităţii medicale să păstreze confidenţialitatea pacienţilor care sunt astfel încurajaţi să împărtăşească toate informaţiile importante pentru ca medicul să facă o evaluare cât mai obiectivă a situaţiei clinice. Pe de altă parte există şi situaţia în care menţinerea

confidenţialităţii este depăşită de interesul public de prevenţie a unei crime etc, ceea ce justifică permisiunea de prezentare a informaţiilor fără consimţământ.

Tot o posibilă excepţie de la confidenţialitate o reprezintă de cazul următor:

La cabinetul Drului Stone s-a adresat Maureen Cullen, o pacientă în vârstă de 32 ani, cunoscută consumatoare de heroină, pe care Dr. Stone a tratat-o de complicaţiile aferente în ultimii cinci ani. Cu efort a reuşit să o ajute să renunţe la astfel de practici. La consultaţia actuală s-a prezentat ca urmare a persistenţei unei tuse de aproximativ patru săptămâni precum şi o continuă „durere în gât”. La examenul clinic medicul remarcă cu îngrijorare modificări la ascultaţia plămânilor, iar aspectul cavităţii bucale şi a limbii era dominat de un placard albicios şi aderent. Ştiind că Maureen a utilizat seringi pentru administrare drogurilor intravenos, şi fiind nesigur dacă într-adevăr a încetat această practică, medicul a sugerat pacientei că ar putea

fi vorba de ceva serios, indicând necesitatea de a realiza mai multe teste, inclusiv pentru infecţia HIV Maureen părea afectată dar nu surprinsă, admiţând că şi ea s-a gândit la această posibilitate, când un prieten cu care a împărţit aceleaşi seringi a murit în urmă cu an de SIDA. A acceptat să facă un test HIV şi a promis medicului să nu reutilizeze seringi şi nici să întreţină relaţii sexuale neprotejate până în momentul rezultatelor analizelor. Trei zile mai târziu Dr. Stone a consultat un pacient nou, Lindsey, o femeie de 29 de ani, single, fără ocupaţie. Ea a relatat medicului faptul că tocmai s-a mutat în acest cartier şi noua sa vecină, Maureen Cullen i-a sugerat să se înscrie la acest medic de familie. După mai multe discuţii, Lindsey a recunoscut faptul că şi ea este o consumatoare de heroină. Dr. Stone este preocupat de faptul că ar ea şi Maureen ar putea să folosească aceleaşi seringi.

În acest caz apare un conflict între protejarea confidenţialităţii unei persoane pe de o parte şi a stării de sănătate a alteia pe de altă parte. Situaţia

este cu atât mai complicată cu cât ambele sunt pacienţii aceluiaşi doctor, cu aceeaşi datorie de a-i îngriji şi a-i respecta pe amândoi. Acest caz prezintă un medic aflat în situaţia imposibilă de a face bine unui pacient fără a face rău celuilalt. A nu dezvălui diagnosticul foarte probabil de infecţie HIV a lui Maureen ar putea constitui un pericol pentru sănătatea lui Lindsey, iar avertizarea acesteia asupra potenţialei surse de infecţie HIV ar afecta-o serios pe Maureen. Accentuăm că este vorba de infecţia HIV, o boală nu numai fatală dar şi stigmatizantă încă în societatea noastră. Analiza cazului din perspectivă deontologică nu ar simplifica lucrurile. Această teorie presupune datoria expresă de îngrijire a pacientului şi protejarea lui de rău (vătămare fizică sau psihică), dar înseamnă acest lucru protejarea primului pacient de riscurile încălcării confidenţialităţii sau protejarea celui de al doilea de riscul contractării infecţiei? Răspunsul nu este evident.

Nici aplicarea unei teorii consecvenţialiste (alegerea unei decizii pe baza consecinţelor unei

acţiuni) nu ar propune o soluţie distinctă. Încălcarea confidenţialităţii pe de o parte ar proteja-o pe Lindsey de o nouă boală, dar pe de altă parte ar face-o pe Maureen să îşi piardă încrederea în medicul ei căruia evident în această situaţie nu îi va mai solicita ajutorul, nu va mai fi compliantă la recomandări şi tratament şi în înal va avea de suferit şi mai mult.

Există în prezent un acord între profesioniştii din medicină şi eticieni potrivit căruia binele unui pacient individual poate fi amendat în favoarea binelui comunităţii. Aceasta permite o încălcare a confidenţialităţii cu condiţia prevenirii unui rău semnificativ în cadrul unei comunităţi sau chiar pentru un membru al ei (ceea ce tinde să încline balanţa spre comunicarea lui Lindsey a riscului infecţiei HIV).

Cazuri similare au fost raportate şi de Curtea de apel din Marea Britanie.

W v Edgell [1990] 1 ALL EI 835

Pacientul (W) era un prizonier într-un spital cu condiţii maxime de securitate, condamnat

pentru uciderea a cinci persoane şi rănirea încă a multor altele. El a făcut o cerere către tribunalul pentru judecarea deţinuţilor cu boli mentale spre a fi transferat la o unitate regională. A fost ales un psihiatru, Dr. Edgell pentru a oferi o opinie de expert asupra a ceea ce se spera că nu mai constituie un pericol public. Totuşi Dr, Edgel a fost de părere că W era încă periculos şi ca urmare cererea lui a fost refuzată. Ştiind că părerea sa nu va fi inclusă în dosarul pacientului, Dr. Edgel a trimis o copie şi la directorul medical al spitalului şi la tribunal. Pacientul a acţionat în justiţie medicul pentru încălcarea confidenţialităţii. Curtea de apel a concluzionat că încălcarea a fost justificată de interesul public, de protecţia publică faţă de actele criminale periculoase. Totuşi instanţa a atras atenţia că pericolul trebuie să fie real, imediat şi serios.

X v Y [1988] 2 ALL EI 648

O autoritate medicală a încercat să obţină un ordin judecătoresc pentru a preveni un ziar naţional de a publica numele a doi medici

practicieni care erau sub tratament pentru SIDA. Instanţa a pus în balanţă interesul public de libertate a presei contra interesului public de menţinere confidenţială a dosarelor pacienţilor. Instanţa a considerat că nepublicarea informaţiilor ar fi de minimă semnificaţie din moment ce există în general un spectru larg de dezbatere publică asupra acestui subiect.

În cântărirea acestor interese competitive trebuie notat că informarea ar trebui făcută indiferent de situaţie unei părţi relevante.

În primul caz instanţa britanică prezintă un exemplu clasic de încălcare a confidenţialităţii unei persoane care ar putea aduce prejudicii societăţii, dar spre deosebire de Tarasoff, aici medicul a avertizat trei foruri diferite asupra pericolului pe care pacientul încă îl mai prezenta. Astfel de obligaţii sunt tipic impuse când ameninţarea este severă şi ţinta identificabilă.

Cazul al doilea, confruntă etica biomedicală cu etica mass media într-o ipostază în care riscul epidemiologie al infecţiei HIV se pune în balanţă

cu apărarea drepturilor pacientului. Este un exemplu clasic de conflict între respectul autonomiei şi cel al beneficiului. În schimb de data aceasta este vorba de autonomia presei vs beneficiul pacientului. În cazurile cu impact asupra sănătăţii publice prin expunerea transmiterii unei boli letale se acceptă încălcarea confidenţialităţii dacă persoana respectivă se dovedeşte a fi o ameninţare pentru cei din jur. Simpla divulgare a numelor unor medici bolnavi de SIDA nu justifică destăinuirea secretului profesional, chiar dacă libertatea presei este atributul unei societăţi democratice.

Deşi astfel de obligaţii sunt tipic impuse doar când ameninţarea este severă şi ţinta clar identificabilă, recomandări similare se pot aplica şi în cercetare, de exemplu în cazul bolii SIDA. Comunicarea stării de purtător HIV este reglementată individual de fiecare ţară în parte. Un consens din ce în ce mai mare se dezvoltă în prezent cu privire la comunicarea riscului de infecţie HIV la partenerii unui pacient infectat

care refuză să facă el însuşi acest lucru. Când însă cazul nu se supune unui risc epidemiologie ameninţător sănătăţii publice, confidenţialitatea tinde să-şi exprime supremaţia.

O ipostază clinică care implică ca şi aspecte etice atât confidenţialitatea cât şi consimţământul informat este aceea în care se pune în discuţie (ne) dezvăluirea unei informaţii la o a treia parte implicată în procesul decizional. Medicii pot întâmpina conflicte de ordin moral când atitudinea lor trebuie să se împartă între obligaţia de a spune adevărul şi cea de a menţine confidenţialitatea. Să luăm exemplul descoperirii nonpaternităţii considerând un caz în care

...după naşterea unui copil cu o afecţiune genetică, un cuplu căsătorit solicită un sfat genetic pentru a fi consiliaţi dacă mai pot avea un copil sănătos, ocazie cu care testele sangvine indică faptul că soţul nu este tatăl biologic.

Într-un studiu cross-cultural asupra geneticienilor din 19 ţări, 96% din responderi au indicat că nu ar divulga soţului non-paternitatea,

81% au afirmat că i-ar spune mamei în particular, inafara prezenţei soţului, lăsând-o pe ea să decidă ce să-i spună, 13% ar minţi în faţa cuplului (ex: spunându-le că amândoi sunt responsabili), iar 2% ar indica faptul că boala copilului este rezultatul unei noi mutaţii. Doar *4%* ar dezvălui informaţia la ambii soţi. Motivele păstrării confidenţialităţii faţă de soţ au fost: păstrarea unităţii familiei (58%), respectarea dreptului mamei de a decide (30%), respectarea dreptului mamei la intimitate (13%). Rămânând tot în domeniul eticii în genetică, un caz şi mai controversat prezintă situaţia în care

...un cuplu se prezintă la medic pentru investigarea infertilităţii, iar geneticianul qdetermină faptul că soţia are un cariotip XY, ceea ce semnifică faptul că este genotipic bărbat dar fenotipic, femeie. Una din întrebări este dacă să i se prezinte pacientei şi soţului ei o explicaţie biologică validă asupra sindromului de virilizare testiculară.

În studiul cros-cultural menţionat anterior, majoritatea consilierilor au menţionat

nedezvăluirea, în baza faptului că nu ar fi dorit să producă o afectare psihologică. Totuşi există trei motive care ar argumenta o comunicarea acestui fapt:

(1) infertilitatea pacientului necesită o explicaţie, iar explicaţia genetică poate înlătura un sentiment de vinovăţie.

(2) se recomandă îndepărtarea chirurgicală a testiculilor (abdominali sau inghinali) pentru prevenirea cancerizării iar chirurgia necesită consimţământ informat pe baza informaţiei adecvate.

(3) relaţia medic-pacient impune dezvăluirea informaţiilor relevante pacienţilor. În ceea ce priveşte comunicarea tatălui, aceasta nu este o situaţie în care să existe riscul unui pericol iminent, astfel încât să se justifice încălcarea confidenţialităţii împotriva dorinţelor soţiei. Totuşi este evidentă importanţa informaţiei pentru soţ şi încurajarea soţiei spre a-i mărturisi situaţia reală.

Considerăm că informaţia genetică are un

caracter particular, excepţionalismul genetic putând fi punctul de plecare pentru discriminarea genetică. Progresul descifrării genomului uman a antrenat extrem de repede odată cu speranţa interpretării multor necunoscute, şi riscul de stigmatizare precum şi teama de încălcare a drepturilor pacientului: nu numai neglijarea caracterului strict privat al informaţiei ci şi accesul la serviciile de sănătate şi de asigurare medicală. În acest sens o întrebare de bază referitoare la acordarea acestor îngrijiri medicale este dacă ar fi etic să se permită unei a doua părţi implicate să obţină date referitoare la riscul genetic în contextul contractării unor anumite poliţe de asigurare, sau dacă asigurarea de sănătate să se acorde conform norocului „loteriei genetice”. Este nejustificat moral şi un act clar de discriminare să excluzi o persoană dintr-un plan de asigurare doar pentru că nu au primit o zestre genetică corespunzătoare.

O fetiţă în vârstă de 8 ani a fost diagnosticată cu fenilcetonurie în a 14 a zi de

viaţă, printr-un program de screening al noi născuţilor. Creşterea şi dezvoltarea au fost complet normale, dar totuşi acestui copil i s-a refuzat asigurarea medicală. Iniţial aceasta a fost oferită de planul de grup al companiei tatălui său, dar ulterior, după ce el şi-a schimbat serviciul, noul asigurator a considerat fetiţa ca fiind un bolnav cu risc crescut şi astfel neeligibilă pentru serviciile medicale în planul lor de asigurare.

Acesta este un caz tipic de discriminare faţă de o persoană complet asimptomatică, a cărei singură anomalie aparţine genotipului. Deşi sănătoase, aceste persoane sunt considerate handicapate sau bolnave cronic. Beneficiul păstrării confidenţialităţii în aceste situaţii nu ar consta numai în respectul intimităţii persoanei ci şi în stimularea acceptării testării genetice, ca metodă de diagnostic precoce pentru bolile incurabile.

În concluzie am pledat până acum pentru faptul că în medicină confidenţialitatea nu bine delineată şi ca urmare este un concept ce trebuie

individualizat de la ca la caz. Pe de altă parte dacă ar fi să onorăm obligaţia de respect a autonomiei, instituţia medicală prin reprezentanţii ei ar trebui să le relateze pacienţilor însăşi despre „teoria şi practica confidenţialităţii" incluzând limitele ei. Pacienţii ar trebui să fie capabili să consimtă asupra includerii informaţiilor în dosarul medical, să aibă acces la acest dosar, şi chiar să poată interveni în controlul asupra accesului altora la dosarul medical propriu. În plus obligaţia morală de protejare a confidenţialităţii uneori implică şi alte cerinţe morale cum ar fi protejarea drepturilor şi intereselor unei a treia părţi.

În domeniul medical confidenţialitatea a fost articulată încă din jurământul lui Hippocrate: *„Orice voi vedea sau auzi în timpul activităţii profesionale sau în afara ei în legătură cu viaţa oamenilor, lucruri care nu trebuie discutate în afară, nu le voi divulga, acceptând că toate acestea trebuie ţinute secret!".* Ulterior, declaraţia de la Geneva a Asociaţiei medicale mondiale stipulează o obligaţie de „secret absolut" şi

include următorul legământ: *„Voi respecta secretele care mi se încredinţează, chiar şi după ce pacientul a murit”.* Codul Internaţional de etică medicală a asociaţiei medicale mondiale apreciază drept cea mai stringentă cerinţă: *„… Un doctor va păstra secretul absolut asupra a tot ceea ce cunoaşte despre pacient datorită încrederii ce i s-a acordat”.* Şi în România există un articol integral din legea drepturilor pacientului referitor la acest aspect: *„Toate informaţiile privind starea pacientului, rezultatele investigaţiilor, diagnosticul, prognosticul, tratamentul, datele personale sunt confidenţiale chiar şi după decesul acestuia*”.

În ce măsură aceste recomandări sunt şi în realitate un fundament al practicii medicale, a fost subiectul a multiple critici asupra profesiei medicale. În literatura bioetică americană reglementările oficiale descrise mai sus au fost apreciate drept „formule ritualistice”, „ficţiune formalistă”, acceptate public de către profesionişti dar larg ignorate şi încălcate în practică. Mark

Siegler apreciază confidenţialitatea drept un „concept decrepit”, fiind compromisă sistematic în rutina îngrijirilor medicale. În viaţa de zi cu zi este greu de echilibrat balanţa între graba şi anxietatea medicilor de a face cât mai mult şi cât mai bine pe de o parte şi sentimentele de incertitudine, nelinişte şi speranţă ale pacientului dornic de a fi vindecat, apărat şi protejat odată ce a intrat în spital. Aici rolul eticii este de a reda faţa morală a ştiinţei medicale şi de a (re) aprinde principii pe are societatea le crede uitate.

CAPITOLUL H BIOETICĂ ÎNCEPUTULUI VIEŢII Reproducerea umană asistată medical între procreere şi reproducere nu este numai o deosebire semantică ci şi una de concept biologic, social, genetic, cultural. Reproducerea nu este doar un act de perpetuare a speciei, formatat de schema comunitară şi niciun proces individualist ci un fenomen care antrenează profunde aspecte etice, medicale, legale şi religioase. A vorbi despre libertatea procreaţiei în prezent este o dezbatere în care drepturile persoanei sunt plasate înaintea celor ale societăţii sau comunităţii, pentru că trăim într-o societate liberală în care tocmai respectul pentru pluralismul valorilor ocupă poziţia privilegiată. Ideea fundamentală de liberalism este că individul este cel care deţine scaunul judecăţii morale.

Într-o încercare globală de a caracteriza tehnologiile care afectează începutul vieţii (fie că favorizează reproducerea, controlează prezenţa şi transmiterea unei boli sau este vorba de avort) s-a încercat apărarea idealurilor morale prin apel la

afectarea demnităţii umane. Se poate oare accepta o libertate procreativă absolută dar care să nu afecteze demnitatea umană? Depinde cum o definim. A o descrie sau analiza exhaustiv este în afara scopului acestui capitol, dar la o succintă descompunere a ei, am putea-o identifica cu un simplu atribut nobiliar, onorabil, incoruptibil sau după Fukuyama cu „Factorul X”, adică acea calitate esenţială, specifică omului, care rămâne după înlăturarea „caracteristicilor întâmplătoare şi accidentale ale persoanei”. Altora le-a fost mult mai uşor să definească lipsa de demnitate, considerând că „fiecare societate civilizată îşi dezvoltă standarde şi convenţii de definire a lipsei de demnitate iar acestea diferă de la un loc la altul şi de la un timp la altul”.

Unul din cele mai faimoase cazuri de etică medicală a începutului vieţii este cel al lui Louise Brown, prima persoană concepută prin fertilizare in vitro.

Leslie Brown, mama primului copil conceput prin fertilizare in vitro, a crescut singură,

nefericită şi fără familie: tatăl său a părăsit-o la naştere, iar mama sa a instituţionalizat-o la o vârstă foarte fragedă. A crescut la Bristol, un port de pe coasta de vest a Angliei, cu o rată crescută de şomaj şi analfabetism. În 1963, la fel ca şi mulţi alţi adolescenţi Leslie a abandonat şcoala, luându-şi o slujbă într-o fabrică. Ulterior şi ea a intrat în şomaj, şi tocmai la acel moment l-a întâlnit pe John Brown, viitorul ei soţ. Câteva luni mai târziu s-au mutat împreună, Leslie avea o slujbă nouă iar John era şofer de camion.

John era cu 7 ani mai mare decât Leslie. Prima sa soţie l-a părăsit şi l-a lăsat singur cu un copil, de aceea era indecis spre o nouă căsătorie. Leslie dorea să aibă copii şi când cei doi s-au hotărât în acest sens, John a acceptat să se căsătorească. În nouă ani de convieţuire Leslie nu a devenit niciodată însărcinată. Cuplul a încercat să adopte un copil, dar atunci adopţiile erau extrem de rare.

Mai târziu Leslie a fost diagnosticată cu o afectare a tubilor Falopieni, alteraţi datorită

sarcinilor ectopice din trecut. Când a realizat că această situaţie era incompatibilă cu posibilitatea de concepţie naturală, la fel ca multe dintre femeile infertile Leslie s-a simţit extrem de vinovată. Era deprimată de viaţa sa monotonă în care muncea toată ziua la fabrică iar la final se întorcea într-o locuinţă goală. John a încurajat-o încercând să o convingă că infertilitatea nu îl afecta deloc, dar Leslie nu l-ar fi blamat dacă ar fi părăsit-o pentru o femeie fertilă.

Ulterior familia Brown l-a întâlnit pe Dr. Steptoe, un obstetrician, care împreună cu Dr. Robert Edwards a ajutat familia Brown să o conceapă pe Louise. Printr-o tehnică laparoscopică Dr. Steptoe a extras câteva ovule care au fost apoi fertilizate într-un vas Petri cu spermatoizii partenerului, iar embrionul format – reimplantat uterin. În 1977, de Crăciun familia Brown a primit cu bucurie vestea că în sfârşit Leslie era însărcinată. Sarcina a fost dusă cu greutate, multă grijă şi anxietate. Până la acel moment, au fost puţine cazuri de embrioni

obţinuţi prin fertilizare in vitro, iar dintre cei care au fost totuşi implantaţi, puţini s-au nidat, iar dintre aceştia niciunul nu a ajuns la maturitate. Pe 25 iulie 1978, s-a născut Louise Brown, primul caz reuşit de fertilizare in vitro.

Primul caz de fertilizare in vitro a frământat mult reprezentaţii cultelor religioase pentru care moralitatea creştină protejează procesul *natural* prin care viaţa umană este transmisă între generaţii şi chiar dacă ştiinţa are capacitatea de a interfera cu acest proces, este inacceptabil moral să o facă. Viziunea actuală a Vaticanului este că o concepţie morală a unui copil porneşte de la actul coital fiziologic, ceea ce nu se întâmplă în fertilizarea artificială şi ca urmare aceasta este nepermisă.

Pentru unii filosofi orice alegere oamenilor este întotdeauna relativă, iar scopul medicinei nu este de a oferi opţiuni pentru evoluţia diferitelor boli, ci de a le vindeca, indiferent de alegere. Ca urmare, procesul de vindecare trebuie să fie o valoare obiectivă. Pentru alţii dorinţa oamenilor

de a avea copii pentru a-şi perpetua genele este o aspiraţie iraţională, nedemnă de poziţia pe care familia ar trebui să o ocupe în societate. Familia nu este un pasaj de gene ci cadrul de formare al unei identităţi. Dacă el se respectă şi în cazul tehnologiilor reproductive artificiale, atunci comunitatea nu are motive de a fi refractară la progresul ştiinţei.

Succesul lui Louise Brown a produs în mod nerealist speranţe pentru toţi cei infertili pentru că în realitate, rata de succes rămâne foarte mică. În plus criticii fertilizării in vitro consideră că orice reglementare legislativă care să încurajeze fertilizarea artificială va afecta orfanii, care nu vor mai fi astfel adoptaţi, şi care se vor regăsi instituţionalizaţi în număr din ce în ce mai mare. O balanţa risc-beneficiu adaptată fiecărui caz şi un consimţământ informat adecvat rămân condiţii sine qua non pentru derularea acestor tehnici.

La şaptesprezece ani distanţă, în România, primul caz de fertilizare in vitro a fost cel care a stârnit polemici uriaşe nu din cauza unei

mentalităţi greu penetrante în cultura est europeană, ci prin însăşi contextul clinic: mama dornică de fertilizare era trecută de mult de vârsta maternităţii: 67 ani. Cazul Adrianei Iliescu a făcut ocolul lumii, reiterând faptul că „fabrica de sănătate" trebuie să funcţioneze cu valorile societăţii, în care individul este un membru integrant, cu drepturi şi responsabilităţi deopotrivă.

Adriana Iliescu, fostă profesoară şi scriitoare de literatură beletristică pentru copii a lăsat deoparte gândurile maternităţii, pentru a-şi realiza o carieră. A urmat tratament pentru infertilitate timp de nouă ani (incluzând metode de întârziere a menopauzei) iar în 1995 s-a adresat unei clinici de fertilizare in vitro din Italia, de unde s-a întors rapid, situaţia financiară nepermiţându-i o şedere mai lungă. În România s-a prezentat iniţial la Timişoara, unde a continuat tratamentul de amânare a menopauzei şi în anul 2001 a rămas însărcinată pentru prima dată. Din păcate după patru luni fătul a murit. Nu a

renunţat însă şi, în disperarea dorinţei de a avea un copil a mai făcut o încercare, de data aceasta la Bucureşti unde secundar fertilizării in vitro, i s-au implantat trei embrioni. După zece săptămâni, unul din cei trei a fost avortat spontan iar cu patru săptămâni înainte de naştere unul din gemenii rămaşi a avut aceeaşi soartă, motiv pentru care s-a impus o cezariană de necesitate, la 33 săptămâni de sarcină, în urma căreia s-a născut prematur Eliza Maria, o fetiţă cu greutatea de 1400g.

Explicaţia derulării acestor fenomene, aproape la limita cu paranormalul a fost redată de însăşi pacienta: „Există mai multe raţiuni, şi ca să fiu sinceră nu înţeleg chiar toţi factorii care m-au motivat. Dar un singur lucru este clar: fiecare om are o misiune în viaţă, de aceea am reuşit să arăt că femeile doresc şi trebuie să aibă copii. Nu mai trăim în epoca lui Auguste Comte, ca să urmăm exemplele faptelor bune; filosofia pozitivistă este depăşită. Trăim într-o lume în care nu mai putem ignora realitatea sacrului. Sacrul şi profanul merg

mână în mână şi nu separat. Toate eforturile noastre trebuie percepute ca o luptă, dar în care noi trebuie să intrăm cu pietate. Nu ne putem atinge scopurile dacă dispreţuim sacrul. Dacă o persoană s-a născut pe lumea aceasta este pentru că Dumnezeu a dorit-o şi dacă cineva crede că acestea sunt vorbe fără sens, asta este pentru că trăim de mult timp într-o ţară ateistă". În ceea ce priveşte viitorul copilului, mama a mai declarat: „Îngrijorările pentru zilele care vor urma sunt false probleme. Orice sacrificiu este prea mic faţă de bucuria pe care o simţi atunci când ai un copil. Nimeni nu poate prevedea viitorul, sunt o persoană normală ca orice femeie cu un copil".

În prezent în România nu există limită de vârstă în legea reproducerii asistate, deşi Uniunea Europeană impune astfel de restricţii de (variabile de la ţară la ţară). Cazul a stârnit numeroase polemici pe plan naţional şi internaţional în încercarea de a stabili dacă aspectele morale şi religioase invocate sunt acceptabile, dacă medicina românească a înregistrat un triumf sau

un eşec, dacă această procedură record a fost un experiment sau nu, un miracol sau doar o răzvrătire împotriva naturii. Firesc primii care au reacţionat au fost reprezentanţii clerici care deşi acceptă ideea vieţii ca şi dar de la Dumnezeu, nu sunt de acord cu concepţia în afara iubirii, a unei relaţii între un bărbat şi o femeie, sub binecuvântarea bisericii. În general Bisericile au păreri împărţite cu privire la acceptabilitatea fertilizării in vitro, care nu este pe deplin admisibilă din punct de vedere religios, nici la vârsta fertilă, cu atât mai mult dacă survine în apropierea senescenţei când reacţiile sau acţiunile pot deveni impredictibile. Este egoism să îţi faci ţie un astfel de dar la această vârstă – au apreciat mulţi comentatori din partea Sinodului ortodox. În plus naşterea unui copil fără legături genealogice parentale creează ambiguitate genealogică şi compromite identitatea.

Majoritatea celor care s-au împotrivit au invocat egoismul şi egocentrismul, neglijarea apăsării psihice pe care acest copil ar pute-o

dezvolta la vârsta adolescenţei şi poate chiar riscul de stigmatizare sau etichetare nedreaptă a societăţii faţă de tot ceea ce este diferit. Parte din comunitatea medicală şi-a exprimat mulţumirea şi satisfacţia împlinirii unui act tehnologic de performanţă, dezaprobând reproşurile de ordin moral aduse pacientei şi neglijând total riscurilor biologice derivate din prematuritate: *„Nu este corect să discutăm dacă actul medical este sau nu moral. Este moral sau nu gestul spartanilor care îşi aruncau de la etaj odraslele cu un trup fragil? Aşa că nu cred că putem vorbi de un gest moral sau mai puţin moral al Adrianei Iliescu. Atât timp cât femeia şi-a dorit foarte mult un copil şi îşi va asuma responsabilitatea, de ce să nu i se dea acest drep? t",* a afirmat la momentul respectiv preşedintele Camerei Federative a Medicilor din România". Iată cum respectul autonomiei contravine principiului de a nu răni, a nu face rău, dar rezultanta acestei contradicţii se va contura doar în viitor.

Drepturile embrionului şi fătului

Problemele morale legate de începutul vieţii derivă în cea mai mare parte din relaţia materno-fetală, aşa cum este ea acceptată sau din contra, rejetată, după cum este ea percepută de către mamă, medic, societate. Fetusul devine un pacient în momentul în care femeia însărcinată s-a adresat sistemului medical. În acest punct pot să apare obligaţii conflictuale de fidelitate sau loialitate „divizată”. De exemplu, o cezariană realizată la finalul sarcinii poate declanşa o disensiune între starea de sănătate sau chiar lupta pentru supravieţuirea fătului şi dorinţele femeii gravide. În prezent se acceptă că regulile de confidenţialitate şi consimţământ informat permit ca interesele femeii însărcinate să predomine în faţa celor fetale.

Angela Carder era bolnavă în stadiul terminal de cancer şi însărcinată, având vârsta gestaţională de 26 săptămâni. Prin hotărâre judecătorească, instanţa a decis realizarea cezarienei împotriva dorinţelor pacientei pentru

că existau dubii asupra competenţei sale mentale şi a stabilităţii preferinţelor sale. Avocaţii spitalului au solicitat o decizie judecătorească pentru a afla dacă medicii au datoria de a salva viaţa copilului atunci când momentul decesului era iminent. Judecătorul Curţii Superioare a ţinut o audiere de trei ore la spital, şi a decis efectuarea cezarienei, după ce neonatologul a declarat că bebeluşul ar avea 5060% şanse de supravieţuire, deşi cezariana ar putea grăbi moartea pacientei, fapt inevitabil de altfel. După realizarea cezarienei, copilul a primit un nume şi un certificat de naştere. A murit după două ore, iar mama după două zile.

După multiple controverse publice, Curtea de Apel a Districtului Columbia a redeschis cazul. De data aceasta s-a concluzionat că interesul statului de protejare a celei de a treia părţi implicate (fetusul) de decizia adultului de refuz a tratamentului medical poate depăşi interesul pacientului cu privire la integritatea corporală. Majoritatea opiniilor s-au focalizat pe drepturile

adultului competent de a face o alegere informată între acceptarea sau refuzul tratamentului. S-a notat că instanţele au refuzat în mod repetat în trecut să oblige pe cineva să doneze ţesuturi sau organe pentru transplant în beneficiul altuia. Extrapolând la cazul de faţă se pare că instanţa a greşit punând în balanţă drepturile pacientei împotriva drepturilor embrionului, fără un efort prealabil de determinare a preferinţelor ei, sau dacă era incompetentă, să aplice standardul judecăţii substitutive (să determine care ar fi fost alegerea pacientului în momentul în care avea discernământ). Ca urmare, concluzia finală a fost ca dorinţa femeii însărcinate să fie suverană în toate cazurile.

Fătul are drepturi? Răspunsul legii la această întrebare în majoritatea ţărilor este negativ. Doar după naştere se poate spune că nou născutul viabil deţine drepturi. Trebuie să remarcăm că această decizie legală vine în contradicţie cu unele considerente morale potrivit cărora fătul *trebuie* să aibă drepturi, pentru a fi protejat. Dacă ar fi să

acordăm drepturi fătului ar trebui să deliberăm dacă şi în ce condiţii le pot întrece pe ale mamei. Există două curente morale în acest sens. Aşa numiţii susţinători ai „dreptului la viaţă” („pro-life”) revendică drepturile fătului, care datorită inocenţei şi neajutorării lui trebuie să fie apărat. De cealaltă parte, susţinătorii „dreptului de a alege” consideră că o respectare absolută a drepturilor fătului l-ar plasa într-o poziţie superioară oricui, ceea ce este nejustificabil şi nerealist, pentru că nimeni nu se bucură de o protecţie completă a drepturilor sale. Un exemplu evident de limitare a drepturilor este că nimeni nu are un drept la o libertate care include furtul sau proprietatea altei persoane. Dacă cineva fură, atunci drepturile acelei persoane sunt limitate prin faptul că ea va fi reţinută în detenţie. Unii ezită în a acorda vreun drept fetuşilor pentru că nu îi recunosc drept persoane, ci mai curând fiinţe umane sau organisme. Din această perspectivă fetuşii sunt doar persoane *potenţiale,* dar pentru că nu au raţiune sau memorie nu pot deţine

acelaşi statut ca şi fiinţele umane care sunt persoane.

Testarea şi screening-ul genetic ante şi neonatal

Unul din aspectele etice ale medicinei secolului XXI este dacă informaţia genetică este atât de diferită de celelalte informaţii medicale încât merită o protecţie separată. La fel ca şi în screening-ul pentru infecţia HIV, riscul screening-ului şi testării genetice sunt în principal psihosociale. De aceea folosirea acestei metode necesită justificare, beneficiul fiind variabil funcţie obiectivul testării per se (pentru diagnosticarea unei boli, a statutului de purtător sau a predispoziţiei la boală) sau de scopul folosirii informaţiei genetice (de ex. pentru decizii reproductive). Pentru screening-ul genetic întrebarea fundamentală este cine va folosi informaţia rezultată, cum se va utiliza şi în ce scopuri. Screening-ul antenatal a apărut ca o binecuvântare pentru multe cupluri care îşi începeau viaţa de familie sub ameninţarea

posibilităţii de a da naştere unui copil cu sindrom Down sau spina bifida.

Vă prezentăm două cazuri de testare genetică pentru Distrofia musculară Duchenne (DMD), o boală severă, debilitantă caracterizată prin slăbiciune musculară progresivă, în care copiii ajung în scaun cu rotile până la vârsta de 10 ani, întârziere în dezvoltarea neuropsihică şi retard mental. Este o boală genetică X linkată, în care femeile sunt purtătoare iar băieţeii afectaţi.

Lorna, 37 ani şi Gus 38 ani sunt căsătoriţi de 3 ani şi a fost extrem de fericiţi când au aflat că vor avea un copil. Lorna a fost un copil adoptat şi are păreri solide despre importanţa familiei. Amândoi sunt nerăbdători să devină părinţi dar sunt realişti cu privire la modificările dramatice care pot apare în viaţa lor de părinte, astfel încât au căzut de acord să se supună unei testări şi screening prenata, pentru a şti orientativ, la ce se pot aştepta pe viitor. Cei doi acceptă ideea libertăţii de terminare a sarcinii dacă rezultatele ar fi pozitive, informând medicul că sunt deschişi

şi pentru această posibilitate. În evoluţia ulterioară a sarcini, testele nu au indicat prezenţa sindromului Down sau a spinei bifida, iar la final Lorna l-a născut pe Charlie, un copilaş aparent perfect sănătos. După trei ani, tocmai când se gândeau la o a doua sarcină, Charlie a început să prezinte modificări progresive ale stării de sănătate şi în cele din urmă a fost diagnosticat cu distrofie musculară Duchenne. Lomei i s-a explicat că este purtătoare a acestei boli, ea fiind neafectată, iar transmiterea se face pe cale maternă către urmaşii de sex masculin. Familia este devastată la aflarea suferinţei pe care o va îndura băieţelul şi care va duce la deces iminent.

În timp ce încercau să se resemneze cu circumstanţele prezentate, un genetician a sugerat eligibilitatea pentru screening genetic preimplantator în cazul sarcinilor următoare. Acesta este un procedeu în care se poate determina sexul embrionilor şi uneori chiar anumite boli genetice, după fertilizarea in vitro. Scopul este de a se asigura că doar embrionii

sănătoşi sunt implantaţi, ceea ce înseamnă că în cazul de faţă doar embrionii de sex feminin vor fi implantaţi, pentru a preveni naşterea unui băiat cu această boală incurabilă. Gus a motivat această opţiune: „Nu vrem să renunţăm la băieţelul nostru pentru nimic în lume, şi ştim că nu există niciodată certitudine totală nicăieri, dar a putea avea un copil care să nu sufere la fel de mult ca şi Charlie ar însemna că lumea este a noastră

Un băiat în vârstă de 4 ani a fost diagnosticat cu Distrofie musculară Duchenne. Alison este mama purtătoare a genei mutante. Alison are o soră însărcinată, Sue, (vârsta gestaţională – 10 săptămâni), şi care tocmai a fost consultată de unul din medicii aceluiaşi centru. La prima întâlnire Sue a povestit medicului despre dificultăţile de vorbire şi dezvoltare ale nepotului ei, menţionând însă că nu ştie despre ce boală este vorba. S-a arătat preocupată cu privire la o posibilă relaţie a acestei boli cu sarcina sa şi şi-a manifesta dorinţa de a termina precoce sarcina dacă ar şti că fătul suferă de o condiţie letală.

Alison ştie că sora ei este gravidă şi că sarcina i-ar putea fi afectată, dar totuşi nu i-a comunicat diagnosticul fiului ei, nici statusul ei de purtător, pentru că simte că dacă ar dezvălui acest lucru, Sue ar decide un avort, ceea ce în viziunea ei este greşit. Ea şi sora ei nu împărtăşesc aceleaşi opinii despre valoarea vieţii, asupra cărora Alison a meditat mult. A cerut în mod expres medicului să păstreze confidenţialitatea şi să nu destăinuie rezultatele, nici măcar surorii ei. Ambele sunt paciente ale aceluiaşi centru de boli genetice. Specialiştii de aici au discutat în repetate rânduri cazul celor două surori, considerând că au o datorie de acordare a celor mai bune îngrijiri faţă de ambele paciente. A prezenta întreaga situaţie lui Sue înseamnă a nerespecta confidenţialitatea faţă de Alison. Dar Sue are 25% şanse de a naşte un copil cu aceeaşi boală. Un test genetic i-ar permite însă o alegere mult mai informată. Gena responsabilă este foarte mare şi există mai multe mutaţii posibile pentru apariţia acestei boli. Fără a cunoaşte mutaţia

genică în cazul nepotului, simpla testare pentru distrofia Duchenne nu ar aduce prea multe informaţii.

Cel mai important beneficiu citat de susţinătorii programelor de screening antenatal este o mare libertate de alegere conferită membrilor societăţii spre a decide dacă acceptă sau nu să îşi completeze familia cu un copil care ar putea deveni o sursă de suferinţă sau chiar o povară. La scară socială se presupune că reducerea costurilor de tratament paleativ al acestor boli este un avantaj net, mai ales pentru cei care ar putea beneficia chiar într-un sens curativ. Ambele cazuri confruntă iminenţa unui diagnostic letal cu temerile, incertitudinile şi chiar frustrările unor oameni care împart valori comune. Cele două familii ştiu ce înseamnă să ai un copil cu DMD, fapt ce le permite să îşi exprime o opinie avizată referitor la acceptarea sau refuzul de a perpetua aceleaşi gene „defecte”.

Screening-ul genetic în primul caz reprezintă un instrument de diagnostic nu doar cu rol

informativ ci şi de „triere” a embrionilor. În primul caz selecţia urmăreşte îndepărtarea fetusilor de sex masculin, care în contextul genetic descris ar putea dezvolta boala. Această metodă a fost asimilată cu o tehnică de tip „caută şi distruge”, motivată nu de o preferinţă nejustificată pentru genul feminin ci de dorinţa seculară de a avea un copil sănătos. Primul cuplu a recurs la fertilizare in vitro înaintea testării şi nu testare prin amniocenteză în cursul sarcinii. Ei nu sunt de acord cu avortul. Întrebările de ordin moral

(1) ar fi mai acceptabil o procreere in vitro urmată de eventuala distrugere de embrioni versus testare în vivo (în sarcină) urmată de avort? Ambele situaţii rezultă oricum în moartea unei fiinţe (sau a unui produs). Diferenţa ar fi perceptibilă real funcţie de momentul transformării produsului de concepţie în persoană: la începutul procesului de diferenţiere (când ovulul s-a divizat în două celule) la aproximativ patru săptămâni de la concepţie, când apar primele bătăi fetale, sau la

şase săptămâni când pot fi detectate primele semne de funcţionare a creierului. Deci dacă embrionul nu este persoană şi nu are statut moral, distrugerea sa in vitro (în circumstanţele cazului prezentat) ar părea mai acceptabilă comparativ cu avortul din al doilea caz.

(2) Dacă testarea genetică va fi cu adevărat o tehnică de tip „caută şi distruge”, cine ar trebui să deţină controlul ei şi cine îi va seta limitele? Legislaţia, societatea, medicii sau indivizii autonomi şi responsabili?

(3) Care dintre cele patru mari principii ale bioeticii ar trebui ales, urmărit, respectat? (a) principiul autonomiei? Dar dacă în virtutea acesteia o persoană matură şi competentă mental va dori un screening şi o implantare selectivă a embrionilor consecutivă alegerii pe bază de sex, inteligenţă, ochi, culoarea pielii, orientare sexuală, etc? De ce să nu li se dea copiilor un avantaj genetic şi în plus să li se şi corecteze „defectele” obţinute în urma loteriei genetice? (b) principiul beneficiului şi (e)

principiul non vătămării. Dar cât de bine şi cât de mult rău antrenează simultan aceste super tehnologii este greu de apreciat într-un prim timp. Orice hotărâre surogat (în numele unei alte persoane) chiar luată în virtutea altruismului (dacă acest aspect moral este compatibil cu ingineria genetică) ar putea avea repercusiuni negative pe termen lung pentru o generaţie concepută în... artificial, (d) dreptatea şi echitatea – sunt cele mai relative concepte şi cele mai ameninţate de noile tehnologii reproductive. Genetica necontrolată ar putea deveni o putere care să creeze sau să adâncească stratificarea socială.

Cazul al doilea de screening genetic este un exemplu clasic de conflict între respectarea confidenţialităţii, protejarea dreptului pacienţilor de a-şi alege opţiunea terapeutică şi apărarea valorilor vieţii. Alegerea susţinerii intereselor uneia din cele două surori va aduce inevitabil un prejudiciu celeilalte. Medicul în această situaţie nu este numai un instrument de împlinire al unui

contract medical ci şi un consilier, un prieten, un dascăl care va trebui să producă o schimbare de mentalitate, o modificare a viziunii impedimentelor pe care Alison (mama băiatului bolnav) le deţine, astfel încât să se restabilească relaţia de încredere şi de confidenţialitate între surori mai întâi, pentru ca ulterior şi relaţia medic pacient să-şi întrunească idealurile.

În concluzie noile tehnologii reproductive pot fi o sursă de real beneficiu într-o societate a cărei „stare de bine" este cel puţin din punct de vedere biologic un concept incert, supus schimbărilor, influenţelor factorilor de mediu şi chiar sociale. Pe de altă parte să nu uităm de obiecţiile religioase, de neliniştile sociale şi riscul de crea un rău nu numai fizic (prin necunoscutele pe termen lung) dar şi psihologic prin alterarea identităţii umane.

CAPITOLUL III TRANSPLANTUL DE ORGANE

Semnificaţia morală fundamentală a donării de organe provine din însăşi natura a ceea ce putem da, lua sau primi. Baza oricărei discuţii

despre transplant trebuie să cuprindă o analiza a ceea ce înseamnă conştiinţă, altruism sau ideal moral. Mulţi consideră conştiinţa drept facultatea supremă sau autoritatea morală în luarea unei decizii. „Lasă-ţi conştiinţa să decidă” – nu este un slogan retoric ci ar putea fi ultima soluţie într-o dilemă cu profunde implicaţii etice, plasând conştiinţa pe poziţia cea mai înaltă a justificării morale.

Donarea de organe nu este percepută doar ca un act salvator de viaţă ci şi ca o virtute a celor pentru care altruismul este un scop în sine. Cu toate acestea este greu de acceptat că persoana care nu donează din alte motive decât cele medicale este un exemplar… imoral. Există două niveluri de standarde morale: ordinar şi extraordinar. Primul se limitează la standardele moralităţii „comune”, obligatorii pentru fiecare, o „minima moralia” a tuturor şi care include principii educaţionale de bază: adevăr, credinţă, fidelitate. Al doilea nivel este dat de moralitatea aspiraţiilor spre care, deşi multă lume tinde puţin

sunt cei care le deţin. A dona un organ face parte din acele lucruri ieşite din comun, chiar eroice, pe care le faci cel mult o dată în viaţă şi care dau sens vieţii. În ţările tradiţionale prelevarea de la donator viu înrudit este o datorie familială, un gest firesc născut mai curând din obligaţie morală decât din compasiune. În ţările în care familia se reduce la un simplu cadru genetic, membrii ei au o valoare instrumentală, sunt apreciaţi pe ceea ce pot ei face nu şi ceea ce sunt prin ei înşişi (nu au valoare instrinsecă). În aceste situaţii medicul este veriga de legătură care trebuie să facă uneori mai mult decât un simplu act terapeutic.

O fetiţă în vârstă de 5 ani are insuficienţă renală terminală, fiind inclusă într-un program de hemodializă cronică, care îi afectează calitatea vieţii. Ca urmare s-a luat în consideraţie transplantul renal, dar eficienţa acestuia în cazul de faţă este îndoielnică. Totuşi există şi o posibilitate clară ca rinichiul transplantat să nu fie afectat de boala de bază. Părinţii acceptă ideea transplantului dar apar obstacole ulterioare:

serotiparea indică dificultatea de a găsi un donator. Medicii au exclus din potenţialii donatori pe surorile fetiţei, cu vârste de doi şi respectiv patru ani, ca fiind prea mici pentru donare. Mama nu este histocompatibilă, dar tatăl este compatibil şi prezintă o structură circulatorie favorabilă transplantului.

La întâlnirea particulară cu tatăl, nefrologul îi prezintă rezultatele şi indică prognosticul fiicei lui ca fiind „destul de imprecis După o perioadă de reflecţie, tatăl decide că nu doreşte să îşi doneze rinichiul. Cele câteva motive includ teama de operaţie, lipsa curajului, prognosticul incert pentru fiica lui, chiar şi în condiţiile transplantului, speranţa mică de a găsi un rinichi cadaveric şi toată suferinţa fetiţei de până acum. În plus tatăl îi cere medicului să spună tuturor celor din familie că nu este histocompatibil. Îi este teamă că dacă membrii familiei ar afla adevărul, l-ar acuza că intenţionat şi-a lăsat fiica să moară, şi consideră că dezvăluirea adevărului i-ar distruge familia. Medicul nu agreează această decizie, dar

după mai multe discuţii este de acord să-i spună şotiei că „din motive medicale tatăl nu poate dona rinichiul”. Fetiţa probabil va muri fără transplant (cadaveric sau de la donatori vii) dar transplantul îi oferă totuşi o şansă redusă de supravieţuire. Riscul de deces pentru tată, din cauza anesteziei este de 1 la 10000 – 15000, şi este dificil să se estimeze alte efecte adverse pe termen lung.

Acest caz a fost cu precădere analizat din perspectivă utilitaristă, pe care o vom detalia în cele ce urmează, şi ilustrează câteva din aspectele etice pe care le implică transplantul de organe. Exponenţii teoriei utilitariste ar evalua acest caz urmărind consecinţele diverselor tipuri de acţiuni deschise tatălui pe de o parte şi medicului pe de altă parte. Scopul este de a maximiza şansele pozitive (de a face cât mai mult bine) în interesul tuturor persoanelor afectate. Dacă tatăl ar trebui să doneze rinichiul, acest lucru depinde de probabilitatea de succes a transplantului ca şi de riscurile şi costurile implicate. Probabilitatea de succes nu este mare. Eficienţa şi prognosticul este

incert, deşi există şi posibilitatea ca un rinichi transplantat să nu sufere aceleaşi modificări care au dus rinichiul actual la insuficienţă renală. Există şi posibilitatea foarte redusă de obţinere a unui rinichi cadaveric. Totuşi pentru că şansa de succes este uşor mai mare decât probabilitatea ca tatăl să fie vătămat efectiv, mulţi utilitarişti ar conchide că tatăl este obligat să ia o decizie pe care unii o apreciază drept „eroică”.

De multe ori confidenţialitatea în relaţia medic-pacient justifică departajarea între dreptul moral şi dreptul legal. Tocmai prevalarea de aceste două drepturi a creat încă o dilemă etică. Se pune problema dacă o dezvăluire totală a adevărului ar distruge familia şi astfel ar produce mai mult rău, dacă minţind familia tatăl nu s-ar simţi vinovat în urma refuzului de a dona şi şi-ar periclita serios relaţiile familiale. Insistăm în a menţiona că toată această analiză este un comentariu strict utilitarist. Cei ale căror valori sunt viaţa, familia, sacrificiul pentru binele altora, se vor arăta indignaţi de calculele probabilistice

destinate a răspunde la întrebarea „ce ar trebui să facă tatăl copilului”. Medicul poate fi văzut ca un confident dar niciodată ca un complice. Medicina în prezent se bazează pe dovezi dar şi pe valori deopotrivă, de aceea combinarea echilibrată a dovezilor cu valorile umane rămâne un ideal greu de atins.

Cazul următor este similar în ceea ce priveşte refuzul de a dona (din motive personale):

O pacientă în vârstă de 19 ani este tratată pentru o boală renală severă. În prezent se află în program de hemodializă dar se pare că eficacitatea acesteia a diminuat în timp. Înainte ca starea clinică să se altereze medicului a sugerat membrilor familiei să facă teste sangvine de determinare a compatibilităţii pentru transplantul de rinichi. Doar un frate s-a găsit histocompatibil. Doctorul s-a întâlnit separat cu fratele pacientei pentru a discuta riscurile şi beneficiile operaţiei. După calcularea diferitelor alternative, deşi a fost iniţial de acord cu testarea fratele a decis să nu doneze rinichiul. În plus a mărturisit că nu a simţit

niciodată că el şi sora sa au fost vreodată suficient de apropiaţi astfel încât să îşi asume acest tip de risc pentru celălalt. Medicul explică încă o dată riscurile implicate şi îl sfătuieşte cu putere să reconsidere decizia datorită gravităţii bolii surorii lui şi speranţei de viaţă limitate în afara transplantului. Fratele rămâne de neclintit în refuzul său.

În ambele situaţii pacienţii sunt competenţi mental, deci autonomi în capacitatea de decizie, ceea ce obligă doctorul la respectarea refuzului neclintit al pacienţilor. Cazurile sunt cu atât mai apăsătoare pentru medic cu cât argumentele legate de vârsta tânără a pacienţilor, gravitatea bolii şi riscurile operatorii mici nu au niciun efect. Diferenţa între cele două ipostaze prezentate este că dacă în prima medicului i se cere să ascundă adevărul invocând motive familiale, în a doua, decizia este intransigentă, fără a i se impune doctorului un clişeu de răspuns. După cum am definit anterior idealurile morale, nu îi putem categorisi pe cei doi donatori drept imorali.

Medicul rămâne însă neputincios şi resemnat atunci când resursa există, poate fi alocată din punct de vedere medical, dar nu este dorită şi acceptată pentru a fi oferită. Situaţia este cu atât mai fmstrantă cu cât lumea se confruntă cu o penurie de organe, extrem de multe decese putând fi prevenite dacă procurarea de organe ar fi un fenomen cu succes.

Medicina de azi se bucură de o tehnologie atât de avansată încât prelungirea vieţii nu mai constituie un impediment într-o ţară dezvoltată în care investiţiile tehnologice uriaşe sunt menite să salveze vieţi. O comparaţie la nivel global între Marea Britanie şi SUA atestă o rată a mortalităţii cu 36% mai mare în Anglia (1998) decât în America, experţii din sănătate considerând că aproximativ 30000 decese/an în Anglia ar putea fi prevenite prin creşterea utilizării unor tratamente cu complexitate sporită. Pe de altă parte speranţa de viaţă la vârsta de 60 ani în SUA nu este superioară celorlalte ţări, ceea ce implică faptul că resursele performante nu au afectat semnificativ

durata de supravieţuire. Există însă un argument greu de combătut: medicina practicată la standarde tehnice avansate îmbunătăţeşte cert calitatea vieţii chiar dacă nu o prelungeşte peste limitele genetice de supravieţuire. O singură problemă va rămâne în permanenţă un factor de frânare: preţul! Este vorba de „preţul financiar" şi deopotrivă „preţul moral". Valoarea economică poate avea un impact social important prin accentuarea inegalităţilor în accesul la îngrijirile super performante. Derivatele morale însă, ale procesului de alocare de resurse vor crea controverse mult mai greu de rezolvat decât menţinerea balanţei economice. Relevant din acest punct de vedere este cazul următor:

La un Spital din SUA s-a întâmplat un eveniment extrem de rar: a apărut un donator de cord compatibil pentru doi dintre candidaţii pe lista de aşteptare a acelui spital (să-i considerăm Dnul X ŞI Dnul Y). Fiind bolnav de insuficienţă cardiacă, Dnul X a fost înscris pe lista de aşteptare de aproape un an, în prezent riscul de

deces fiind foarte mare. Dnul Y este recentr introdus pe listă şi ar putea fi susţinut cu tratament medicamentos încă o perioadă de timp, posibil până când un alt cord ar fi disponibil. Pentru decidenţi alocarea către pacientul X a părut soluţia evidentă. Nu însă toţi membrii comisiei de etică au ajuns la acelaşi acord. Dnul X în vârstă de 64 ani era într-adevăr cunoscut cu boală cardiacă de mulţi ani. Până în prezent a avut două angioplastii şi două operaţii bypass coronarian pentru a corecta o „obstrucţie" a vaselor inimii. Problema întrezărită de membrii comisiei era că Dnul X a continuat să fiumeze, să consume grăsimi şi să se menţină supraponderal. După fiecare din procedurile menţionate doctorii i-au recomandat schimbarea stilului de viaţă, avertizându-l că starea clinică s-ar putea deteriora. Totuşi pacientul nu a renunţat la fiumat şi nici nu şi-a modificat dieta. A considerat că este prea greu. În prezent studiile ştiinţifice au arătat că fumatul şi hipercolesterolemia sunt factori de risc pentru bolile cardiace, blocajul arterelor

coronare fiind direct atribuit acestor doi factori. Angioplastia şi bypass-ul coronarian pot corecta aceste probleme dar nu sunt un tratament curativ în totalitate. Pentru a evita complicaţiile ulterioare pacienţii trebuie să îşi controleze dieta, să oprească fumatul, să evite stresul, ceea ce într-adevăr nu este uşor. În timp ce „inima salvatoare" este transportată de urgenţă cu avionul spre spitalul în cauză comisia de etică trebuie să decidă repede cine este candidatul de elecţie în acest caz.

Modalitatea de alocare de organe nu este un procedeu reglementat prin lege nicăieri în lume. Pe lângă criteriile medicale bine stabilite de către medici intervin mulţi factori paramedicali meniţi să ierarhizeze pe toţi cei consideraţi eligibili pentru transplant. Care ar fi aceste criterii?

(1) Vârsta? Să le oferim celor tineri o şansă în plus pentru faptul că au viaţa înaintea lor, şi mult mai multe obiective de împlinit? Dar atunci nu am discrimina bătrânii şi nu am „eugeniza" societatea prin eliminarea vârstelor cu

morbiditate crescută? Nu am fi nevoiţi să introducem sau să acceptăm o nouă datorie, datoria de a muri? Nu sacrificăm o viaţă pentru a salva o alta?

(2) Sexul? Tendinţa actuală este de militare pentru egalitate în drepturi între ambele sexe. Pe de altă parte feministele consideră că sexul feminin este, prin amprenta genetică, socială şi culturală, ataşat riscului de opresiune şi exploatare, şi ca atare un privilegiu medical (de tipul acordării unui transplant) ar contrabalasa dezavantajul natural.

(3) Meritul social? Am putea accepta criteriul utilităţii pe care un om în deţine în societate, astfel încât rolul său comunitar să constituie un atu? (ex: persoana care a donat fonduri pentru o scoală de copii, un azil de bătrâni, chirurg care a salvat nenumărate vieţi, vedetă, artist etc). Pe de altă parte nu suntem cu toţii predestinaţi a deveni lideri, nu suntem cu toţii talentaţi sau emeriţi în ceea ce facem.

(4) Statutul economic? Capacitatea financiară de a

rambursa costurile unui transplant din surse proprii ar discrimina clar pe cei care nu îşi permit un astfel de lux.

Tot o preocupare morală pentru cine va avea şansa să trăiască şi cine nu o indică următorul caz:

În aprilie 1997 s-a deschis un proces împotriva unei unităţi de transplant care a refuzat acordarea unui transplant la o fetiţă de 15 ani, pentru că „nu merita investira" (după acuzaţiile bunicii). Michelle a murit ulterior de insuficienţă hepatică ca urmare a consumului de droguri interzise. Spitalul a motivat refuzul intervenţiei din considerente morale, legate de faptul că fetiţa a consumat canabis contra avertizărilor medicului, pe perioada tratamentului intraspitalicesc. Bunica incriminează discriminare în realizarea unui act medical, din cauza abuzului de droguri (mama fetiţei fiind şi ea cunoscută cu dependenţă de droguri). Pe de altă parte în aceeaşi săptămână unui faimos jucător de fotbal cu istoric de alcoolism i s-a realizat un al doilea

transplant de ficat în acelaşi

Comitetul de etică şi afaceri juridice a Asociaţiei medicale americane (AMA) a produs un set de criterii pentru alocarea transplantului de ficat. Astfel criteriile AMA acceptabile sunt:

(1)beneficiu potenţial pentru pacient.

(2)importanţa tratamentului în îmbunătăţirea calităţii vieţii.

(3)durata beneficiului.

(4)urgenţa tratamentului şi

(5)cantitate de resurse necesare.

Criterii AMA inacceptabile:

(1)capacitatea de plată.

(2)contribuţia pacientului în societate.

(3)contribuţia pacientului la dezvoltarea bolii (ex: abuz de droguri, alcoolism).

(4)folosirea în trecut a resurselor medicale.

Un punct de referinţă în istoria transplantului mondial şi în istoria medicinii în general o reprezintă primul transplant cardiac efectuat în 1967 de Christian Barnard în Africa de Sud. „Cel mai mare risc este să nu îţi asumi niciun

risc”, afirma însuşi marele chirurg (care nici nu a anunţat autorităţile spitalului de momentul şi amploarea operaţiei), atunci când a fost acuzat de experimentare pe om, pe vremea în care medicina nu era pregătită tehnologic pentru un astfel de pas.

Christian Barnard s-a născut în 1922 în Africa de Sud. A lucrat ca şi chirurg la Spitalul Groote Schuur din Cape Town. El a studiat chirurgia cardiacă la Universitatea Minissota din SUA şi ulterior s-a întors în Africa de Sud unde s-a pregătit pentru efectuarea transplatului de rinichi şi în paralel a înfiinţat o unitate de chirurgie cardiacă. La acea vreme nu erau clarificate din punct de vedere legal condiţiile de prelevare de organe şi definiţia morţii. A realizat primul transplant de rinichi la Spitalul Groote Schuur, care a avut o evoluţie favorabilă şi a fost primit ca un eveniment de importanţă majoră, fapt ce i-a dat curaj şi încredere pentru pregătirea transplantului cardiac. În noiembrie 1967, Proefesorul Schrire l-a sunat pe Dr. Barnard

transmitându-i faptul că avea un pacient eligibil pentru transplant cardiac. Louis Washkansky suferea de insuficienţă cardiacă severă cu o speranţă de viaţă extrem de redusă şi pregătit să îşi assume riscul. La scurt timp, tânăra Denise Darvall a suferit un accident de maşină, urmat de afectare cerebrală severă. Tatăl ei a acenţat fără ezitare să doneze organele fiicei sale. Pe 3 decembrie 1967, echipa medicală cardiologică a efectuat pe parcursul a 9 ore transplantul de cord lui Louis Washkansky. Acesta din păcate a decedat la 18 zile postoperator din cauza unei pneumonii pe care a dezvoltat-o ca urmare a tratamentului imunosupresorputernic.

Deşi deznodământul a fost nefericit întreaga lume medicală internaţională a recunoscut această premieră drept un succes de marcă, cu atât mai mult cu cât nu se aşteptau ca acesta să apară într-un spital la standarde mult inferioare celor americane. Totuşi cazul nu a fost scutit de multiple critici şi comentarii controversate de ordin moral sau legal. Barnard nu s-a preocupat

prea mult de îndeplinirea standardului de definire a morţii în cazul Denisei, şi de aici provine primul conflict de interese între aspectul legal şi etic al definirii morţii pe de o parte şi zelul supradimensionat al chirurgului. Pentru majoritatea chirurgilor transplantologi la acea dată precauţiile de ordin moral coincideau cu interesele lor profesionale. O astfel de chirurgie depinde în totalitate de donaţiile complet voluntare şi altruistice. Chiar cu aproape 20 ani mai târziu un sondaj de opinie arată că 44% din Americani nu şi-au semnat cărţi de donator din teama de a nu fi declaraţi prematur în moarte cerebrală. Unii critici conservatori sunt de părere că o inimă din poate fi extrasă din corp dacă nu a încetat să mai bată. Ei consideră macabru prelevarea cordului „activ” chiar şi de la o persoană în moarte cerebrală. Werner Forrssmann, chirurg cardiac, deţinător al premiului Nobel pentru medicină în 1956 l-a critic public pe Barnard pentru ardoarea Frankensteiniană de a manipulare a organismului

uman neglijând aspectele etice în stările terminale, transformând actul medical în experiment pe om, transformând idealul medicinei într-un ideal personal. Parţial din aceste motive japonezii nu acceptă în prezent transplantul cardiac.

Nici decizia de a accepta un organ şi pe cineva drept donator nu este facilă. Deşi se accentuează ades riscul relativ mic şi potenţialele beneficii de ordin psihic, repercusiunile imediate şi cele (parţial cunoscute) pe termen lung ale unei nefrectomii unilaterale sau ale unei hepatectomii parţiale la o persoană perfect sănătoasă nu pot fi deloc minore, nici neglijabile. De aceea evaluarea donatorilor este un proces la fel de laborios şi responsabil, cu atât mai important cu cât aceştia ar putea fi persoane vulnerabile. Transplantul de la donatori vii poate implica persoane cu o competenţă mentală *formală,* a căror capacitate de decizie este compromisă din diferite motive (personalitate dependentă, presiune socială, context cultural, etc). Cazurile următoare sunt

ilustrative pentru a arăta complexitatea acestor factori de context.

Un bărbat între două vârste este bolnav de ciroză hepatică, secundară unei hepatite de tip B a fost încurajat de medic să o abordeze pe soţia sa în vârstă de 29 ani, spre a dona un fragment de ficat. Cuplul este de naţionalitate turcă. În timp ce soţul şi-a petrecut cea mai mare parte a copilăriei şi a vieţii adulte în Germania, soţia sa a venit în această ţară doar după ce s-au căsătorit, în urmă cu opt ani. Ea vorbeşte cu greu limba germană. Până în prezent s-a ocupat în special de educaţia celor doi copii şi a muncit pentru a aduce încă o sursă de venit, având în vedere că soţul ei beneficia doar de o mică pensie, datorită perioadei lungi de boală din trecut. În timpul unei discuţii analitice din spital soţul îi traduce soţiei limba germană. Femeia menţine un zâmbet cald şi prietenos pe toată durata discuţiei, şi confirmă în mod repetat dorinţa de a dona. Totuşi înţelegerea sa asupra procesului donării şi transplantului precum şi voluntarismul ei rămân incerte. La

întâlnirile următoare şi soţul îşi exprimă ambivalenţa. Pe de o parte are o dorinţă disperată de a se face sănătos pentru familia sa, dar pe de altă parte nu ar dori să rişte viaţa soţiei sale.

Un bărbat în vârstă de 35 ani se oferă voluntary spre a dona un rinichi. Nu are familie, iar recipientul prospectiv este un pensionar bogat, fost manager de succes, în vârstă de 69 ani, ai cărui rinichi nu mai funcţionează deloc, iar dializa este din ce în ce mai greu tolerabilă, limitându-l libertatea de mişcare şi capacitatea de control. Se pare că motivaţia este complet altruistă. Şi în trecut a mai donat sânge în mai multe ocazii, de ce nu ar dona şi un rinichi în prezent? Un organ cadaveric nu este diponibil la acest moment. Pacientul este bucuros că un tânăr poate oferi acest lucru. Bineînţeles că acest tânăr nu s-ar evapora din viaţa lui, după donare. Deja îl consideră ca pe un fiu, pe care l-ar putea ajuta cu ceva (nu cu bani, pentru că este în afara legii), poate cu găsirea unui serviciu mai bun (având în vedere că donatorul avea un istoric dominat de

câteva detenţii dar în prezent doreşte să-şi refacă viaţa alături de prietena lui). Sentimentele sunt reciproce, donatorul pretinzând că simte respect şi simpatie pentru pacient, care îi reaminteşte de tatăl său care a murit când el avea doar şapte ani.

Cazurile prezentate atrag atenţia asupra unei noi valenţe a procesului de donare şi primire de organe: vulnerabilitatea. Aceasta nu este numai o stare de fapt, ci un principiul etic (la fel ca şi principiul integrităţii persoanei), care se referă la fragilitatea unui total şi care nu trebuie distrusă. Morala transplantului nu rezidă doar în idealul de a face bine cu orice preţ, ci şi în protecţia donatorului de o coerciţie morală (primul caz din cele de mai sus) şi asigurarea că altruismul este real şi nu un interes mascat (al doilea din cele două cazuri).

Pentru a minimaliza dubiile de ordin moral, s-a dezvoltat o resursă alternativă la transplantul de organe umane: xenotransplantarea. Xenografele vor deveni, probabil, o sursă majoră de organe, astfel încât transplantul să se extindă la mai mulţi

pacienţi şi la o arie mai largă de boli, dar vor ridica şi mai multe probleme etice.

Baby Fae s-a născut pe 12 octombrie 1984 cu un „cord stâng hipoplazic”, o boală care afectează 1 la 10000 copii, care de obicei decedează în primele două săptămâni de viaţă. Ventriculul stâng nu se dezvoltase, valvulele erau deficitare, aorta periculos de nedezvoltată. Doctorul Leonard L. Bailey şef al secţiei de chirurgie pediatrică a Spitalului Universitar Loma Linda, specializat în transplantul de cord de la animal la om, i-a oferit şansa disperată de a salva viaţa nou-născutului cu un transplant de la un babuin. După discutarea operaţiei cu părinţii timp de şapte ore, aceştia au acceptat propunerea cu entuziasm şi speranţă.

Pe 26 octombrie 1984, Dr. Bailey se pregătea să transplanteze inima unui mic babuin fetiţei în vârstă de 15 zile. În timp ce Dr. Cannarella, imunolog aştepta încă rezultatele finale ale testelor de compatibilitate, inima micuţei era pe moarte iar plămânii începeau să se umple cu lichid. În acelaşi spital, trei etaje mai jos, Goobers,

un pui de babuin în vârstă de opt luni, crescut achiziţionat contra cost de la Fundaţia de cercetare San Antonio, a fost sedat pentru a i se preleva inima, în următoarele patru ore cordul a fost transplantat în corpul fetiţei. Fetiţa a supravieţuit operaţiei 11 zile, decesul datorându-se funcţionării defectuoase a *rinichilor, asociată cu un ritm cardiac instabil.*

Acest caz a zguduit opinia publică, mass media şi chiar comunitatea ştiinţifică la acea dată. Când ştirea despre operaţie a fost transmisă ea a produs senzaţie în toată lumea, aspectele medicale şi etice fiind dezbătute pe larg în mass media americană. Cei mai revoltaţi s-au arătat apărătorii drepturilor animalelor, care au apreciat şirul de evenimente drept „senzaţionalism medical" realizat pe seama unui copil a unei familie şi a unui babuin şi s-au adunat în faţa spitalului purtând pancarte de protest de tipul „Opriţi tortura!". Ei au considerat neetică folosirea inimii lui Goober considerând că viaţa lui Fae nu este mai valoroasă decât a animalului, că

orice fiinţă care are viaţă are dreptul să-şi trăiască viaţa, iar medici au încălcat dreptul babuinului de a fi tratat cu respect. Un reprezentant de la biroul naţional al Societăţii Umane din Washington întreba dacă „este oare potrivit să aruncăm pe animale povara suferinţelor noastre şi ale celor dragi?”

Pe de altă parte argumentele Dr-ului Bailey au ţintit evoluţia nefirească a unei „societăţi de lux” în care un chirurg ar trebui să protejeze şi drepturile animalelor. Dar au existat şi suporteri în rândurile opiniei publice. Dar Thomas Starzi şi-a exprimat entuziasmul: „Eu nu cred că ei au făcut ceva iresponsabil”. „Noi suntem martorii istoriei medicinei în fiecare zi trăită de acest copil” – spunea dr. James Hardy care a efectuat primul transplant de inimă de primate. Chiar şi aprecierea Directorului Centrului de Bioetică Creştină al Universităţii Loma Linda a fost „... pe scară etică întotdeauna vom plasa fiinţele umane deasupra celor subumane, mai ales în situaţia în care oamenii pot fi în mod real salvaţi de animale.

Aşa este istoria omenirii de la începuturile ei. Animalele au fost întotdeauna folosite pentru hrană şi îmbrăcăminte”.

Dacă apărarea drepturile animalelor reprezintă mai mult sau mai puţin un lux în contextul găsirii remediilor pentru bolile incurabile, problema etică incontestabila a acestui caz rămâne dacă consimţământul a fost pe deplin informat şi valid. Rămâne incert dacă părinţii fetiţei au acceptat această opţiune terapeutică în mod liber sau dacă conştietizarea faptului că fetiţa era pe moarte i-a făcut să ajungă la concluzia eronată că acceptarea transplantului este alegerea cea mai bună. De asemeni critica cea mai importantă a fost dacă această procedură a avut scop terapeutic real sau experimental. Fae a fost pacient sau victimă? Şi pentru mulţi obiecţia majoră asupra experimentului nu a fost că s-a încercat o operaţie riscantă. Chirurgia acceptă că poţi cunoaşte imposibilul decât dacă încerci. Regretabil a fost faptul că s-a folosit un nou născut incapabil de a-şi da consimţământul. Dar motivaţia

medicului de a alege un nou născut şi nu un adult a fost nu de a evita consimţământul ci de a evita rejetul de grefa (apreciind că un copil la naştere are un sistem imun mai puţin dezvoltat decât un adult).

De asemeni s-a mai ridicat întrebarea dacă doctorul nu ar fi trebuit să caute un cord uman pentru micuţa Fae. Se pare însă astfel de inimi sunt imposibil de găsit la o vârstă atât de mică (sub şapte săptămâni) pentru că definirea criteriilor de moarte cerebrală sunt problematice în perioada neonatală (poate apare un traseu EEG plat şi totuşi nou născutul să supravieţuiască). Majoritatea transplanturilor neonatale provin de la anencefalici, care nu întrunesc toate condiţiile de definire a morţii. În aceste cazuri donatorii bebeluşi provin din acele state cu o legislaţie mai permisivă, mai liberală în ceea ce priveşte definirea morţii.

Ca şi instituţie religioasă, Universitatea Loma Linda nu se supune reglementărilor federale asupra experimentării pe om. Doar cercetările

care beneficiază de fonduri federale trec prin scrutinul federal. Astfel cercetările Dr-ului Bailey asupra xenografelor au tot finanţate de Biserica Adventistă de ziua a şaptea precum şi donaţii ale colegilor medicului. De aceea ea nu a necesitat o aprobare externă.

Un aspect etic final şi rar menţionat a fost partea financiară. Părinţii fetiţei erau extrem de săraci, fără asigurare medicală şi fără alte resurse financiare. Costul unui transplant la vremea respectivă era de 100000 USD, plus costurile de transport, cazare etc. Dar totuşi transplantul lui Fae a fost realizat gratis. Ne întrebăm atunci dacă xenotransplantarea a fost singura şansă nu pe motive medicale ci din cauza realităţii economice.

CAPITOLUL IV ETICA CERCETĂRII

Cercetarea pe subiecţi umani se desfăşoară în întreaga lume de mai mult de un secol. Acest domeniu a primit în mod deosebit atenţie din perspectivă etică, fiind emise de-a lungul timpului convenţii internaţionale dar şi reglementări naţionale cu privire la modalitatea de desfăşurare

a cercetării pe subiecţi umani. De exemplu, în SUA au existat astfel de reglementări încă de la începutul anilor 1900. În anul 1907, în SUA, Osler arăta că: fiinţele umane pot fi folosiţi în cercetare numai după ce siguranţa unui nou medicament sau proceduri medicale este demonstrată prin cercetarea pe animale; subiectul putea participa în cercetare numai după ce acesta consimţea în acest sens; pacienţii aflaţi în îngrijirea unui medic puteau participa la o cercetare numai dacă acesta reprezenta un beneficiu direct pentru ei, iar participarea voluntarilor sănătoşi în experimente era permisă în condiţiile cunoaşterii detaliilor despre studiu şi obţinerii acceptului acestora.

Chiar în condiţiile existenţei unor astfel de reglementări menite, în principal, să protejeze subiecţii participanţi într-o cercetare biomedicală, au existat studii şi experimente desfăşurate în circumstanţe îndoielnice.

Studiul privind evoluţia naturală a sifilisului netratat (Tuskegee syphilis study)

a devenit un caz de notorietate

internaţională. Este vorba despre un studiu care s-a desfăşurat în Tuskegee, statul Alabama din SUA, pe o perioadă de 40 de ani.

În anul 1929 în SUA existau câteva state în care prevalenţa sifilisului era deosebit de ridicată. Ca urmare a acestui fapt, fundaţia Rosenwald, o organizaţie filantropică din Philadelphia, a început un proiect în scopul eradicării acestei boli devastatoare la acea vreme. Cu sprijinul Serviciului de Sănătate Publică al Statelor Unite (United States Public Health ServiceUSPHS), această fundaţie şi-a propus tratarea cu Neosalvarsan (medicamentul de elecţie pentru sifilis în acea perioadă) a persoanelor bolnave de sifilis din 6 regiuni ale ţării în care rata sifilisului era mai mare de 20% din întreaga populaţie.

Ca urmare a depresiunii economice care a urmat, resursele financiare pentru susţinerea acestui proiect s-au dovedit a fi insuficiente, astfel încât s-a luat decizia ca proiectul să fie aplicat într-o singură regiune, în care se înregistra cea mai ridicată incidenţă a bolii (40%). Această

regiune era Tuskegee din statul american Alabama. Fundaţia Rosenwald a început tratarea persoanelor bolnave de sifilis din această regiune, dar în curând a devenit falimentară şi a renunţat la proiect. Oricum, urmare a începerii acestui proiect, au fost identificaţi mulţi dintre bărbaţii de culoare din regiune care sufereau de această boală. Serviciul de Sănătate Publică al Statelor Unite a considerat că acest lucru constituie o oportunitate excelentă pentru studierea evoluţiei naturale a sifilisului. La acea vreme se punea accent deosebit pe cunoaşterea istoriei naturale a fiecărei boli, secvenţa naturală a simptomelor şi rezultatele finale pentru că numai în acest mod se considera că se pot recunoaşte modificările cheie ce pot surveni la un moment dat. În acest sens, trebuie spus faptul că în anul 1932, anul începerii acestui studiu, nu se cunoştea evoluţia naturală a sifilisului.

În anul 1932 Serviciul de Sănătate Publică al Statelor Unite a testat 4400 de adulţi de culoare din Tuskegee, Alabama şi a identificat un procent

de 22%> bolnavi de

Sifilisul este clasificat în două categorii principale, fiecare conţinând mai multe subcategorii: precoce infecţios (primar, secundar şi precoce latent) şi tardiv noninfecţios (gomatos, cardio-vascular, neurosifilis şi tardiv latent). După un stadiu iniţial caracterizat prin apariţia unei leziuni caracteristice denumită şancru sifilitic, boala se extinde progresiv, fără simptome alarmante, până în stadiul secundar caracterizat prin: febră, erupţie cutanată, limfadenopatie, după care devine latent pentru un număr variabil de ani. Tardiv, boala poate reapare sub forma unor variate simptome care denotă afectarea sistemului nervos şi circulator.

Subiecţii incluşi în studiu erau bărbaţi afro-americani, cu vârste cuprinse între 25 şi 60 de ani, aflaţi în stadiul precoce latent cu sifilis non-infecţios, cu o durată de 3,6 şi 9 ani. Studiul consta din examinarea fizică a subiecţilor, efectuarea de radiografii şi puncţii rahidiene. La vremea când a fost initiât acest studiu terapia

actuală de elecţie a sifilisului, cu penicilină, nu era cunoscut. Aceasta a fost introdusă abia în anul 1943. Un articol apărut în anul 1936 în Journal of the American Medical Association, scris de un medic angajat al Serviciului de Sănătate Publică a Statelor Unite descrie acest studiu ca pe o „oportunitate deosebită de a studia pacienţii bolnavi de sifilis netrataţi de la începutul bolii şi până la decesul acestora De asemenea, în articol se menţionează că studiul include 399 bărbaţi negri bolnavi de sifilis care nu au fost trataţi niciodată. După cum am arătat, Fundaţia Rosenwald tratase o parte dintre bolnavii de sifilis cu neoarsenamină şi săruri de mercur (tratamentul disponibil la acea vreme), dar acest tratament nu a fost continuat de Serviciul de Sănătate al Statelor Unite. Mai mult, subiecţii incluşi în studiu au fost recrutaţi dintre bolnavii care nu primiseră niciun fel de tratament pentru sifilis, urmând ca ei să fie doar observaţi şi nu trataţi.

Pe parcursul studiului subiecţii nu au primit

niciun tratament pentru sifilis. În schimb, periodic erau supuşi puncţiilor rahidiene în scopul cercetării evoluţiei bolii. Aceste puncţii au fost prezentate subiecţilor ca metode eficiente de tratament pentru „sânge rău" (bad blood), acesta fiind numele bolii de care au fost informaţi subiecţii că suferă. Subiecţii erau reticenţi în a se supune acestei manevre medicale în mare parte pentru că trebuiau să-şi părăsească fermele în condiţiile în care considerau că nu au o problemă medicală stringentă. Pentru a încuraja participanţii să vină în vederea efectuării puncţiilor rahidiene medicii le-au asigurat transport gratuit. În plus, puncţia rahidiană a fost prezentată subiecţilor ca „un tratament foarte special" pentru boala lor când, de fapt, era vorba despre un test pur diagnostic. În plus, subiecţii şi cei din grupul de control au primit mese gratuite, examinări medicale gratuite şi... înmormântări gratuite. Trebuie menţionat că înmormântarea gratuită era foarte importantă pentru persoanele sărace, cum erau participanţii în studiu care de

multe ori nu aveau resurse materiale nici pentru o înmormântare cât se poate de simplă. În schimb, medicii au efectaut necropsiile celor decedaţi ca urmare a bolii pentru a constata leziunile survenite ca urmare a evoliţiei naturale a bolii.

În anul 1943 a fost descoperită penicilina, iar acest antibiotic a devenit disponibil câţiva ani mai târziu. Subiecţii înrolaţi în acest studiu nu au primit niciodată tratament cu penicilină deşi acesta era folosit pe scară largă în SUA în scopul tratării sifilisului. Mai mult s-au luat toate măsurile necesare pentru ca subiecţii să nu fie trataţi cu penicilină. De exemplu, în timpul celui de-al doilea război mondial aceşti subiecţi nu au fost recrutaţi în cadrul armatei pentru că toţi militarii bolnavi de sifilis primeau tratament cu penicilină.

În anul 1966 Peter Buxtun, un tânăr cercetător în bolile venerice, angajat al Serviciului de Sănătate Publică al Statelor Unite, a aflat de studiul care se desfăşura deja de mai mult de 30 de ani în Tuskegee, Alabama şi a criticat oficialii

Serviciului de Sănătate Publică a Statelor Unite care conduceau acest studiu. În acelaşi timp, medicii care supervizau studiul şi toate datele colectate au fost transferate la nou creatul Centru pentru Controlul Bolilor (Centers for Disease ControlCDC) în Atlanta. Oficialii au ignorat întrebările lui Peter Buxtun privind moralitatea desfăşurării unui asemenea studiu şi s-au centrat atenţia asupra altei probleme: dacă continuarea studiului ar putea cauza vreun rău fizic subiecţilor participanţi.

În anul 1969 guvernul federal al Statelor Unite a creat la Centrul pentru Controlul Bolilor din Atlanta un comitet format din 6 medici care să decidă dacă acest studiu ar trebuie continuat sau nu. Un singur membru al comitetului s-a opus vehement continuării studiului invocând motive morale şi terapeutice. Cu toate acestea, comitetul a decis că studiul trebuie continuat... Interesant este faptul că cei mai mulţi dintre medicii din Societatea Medicală din regiunea unde se desfăşura studiul, în marea lor majoritate

persoane de culoare, au fost de acord cu continuarea studiului. Mai mult, ei au primit instrucţiunea de a nu trata cu antibiotice pe niciunul dintre subiecţii incluşi în studiu în nicio situaţie, lucru cu care au fost de acord. În acest scop, le-a fost pusă la dispoziţie lista cu participanţii în studiu.

Un lucru care merită amintit este că în anul 1966 Serviciul de Sănătate Publică al Statelor Unite s-a atătat îngrijorat de dezvăluirea publică a unor abuzuri în cercetare în acea ţară şi a introdus noi reguli ce trebuiau urmate în cercetare, reguli pe care, din nefericire, nu le-a aplicat şi în studiul din Tuskegee.

Peter Buxtun a făcut presiuni asupra Centrului de Control al Bolilor timp de 2 ani pentru ca studiul să fie terminat, însă fără succes. În final, în iulie 1972, el a luat legătura cu un prieten, reporter al Associated Press de pe coasta de vest a SUA, căruia i-a spus despre acest studiu. În acest mod, Jean Heller, un reporter al Associated Press de pe coasta de est a aflat, la

rândul său, despre studiu. În dimineaţa zilei de 26 iulie 1972 prima pagină a unor ziare din SUA a fost ocupată de povestea acestui studiu relatată de Jean Heller. În articol se descria studiul care se desfăşura în Tuskegee, Alabama, unde bărbaţi negri săraci şi needucaţi erau folosiţi ca „porci de guinea Unii guvernanţi au fost şocaţi la aflarea acestei veşti, iar un senator a caracterizat studiul „un coşmar moral şi etic". Articolul conţinea date şocante, pe lângă descrierea amănunţită a efectelor devastatoare ale sifilisului ajuns în stadiul terţiar, stadiu în care se aflau mulţi dintre subiecţi ca urmare a netratării bolii. Erau reluate date dintr-un studiu al Centrului de Control al Bolilor din 1969 în care se arăta că cel puţin 7 dintre subiecţi au decedat ca urmare a lipsei de tratament a sifilisului.

Directorul din acea perioadă a Centrului de Control al Bolilor, J.D. Millar, a pretins că studiul „nu a fost niciodată clandestin", indicând în acest sens 15 rapoarte medicale ştiinţifice şi, în plus, a susţinut că subiecţii au fost informaţi asupra

faptului că putea primi tratament medical pentru boala lor oricând doreau: „pacineţilor nu li s-au refuzat medicamentele; mai degrabă acestea nu le-au fost oferite De asemenea, el a accentuat faptul că acest studiu a început atunci când atitudinile faţă de tratament şi experimentarea pe subiecţi umani erau mult diferite.

Publicul nu a acceptat explicaţiile lui Miliar. În curând presa a fost invadată de articole pe această temă, caricaturile se întreceau în a critica cinismul studiului. Oficialii Serviciului de Sănătate Publică, Centrului de Control al Bolilor şi membrii societăţii medicale din Tuskegee care agreaseră continuarea studiului şi împiedicarea subiecţilor în a primi tratament medical au aruncat vina unuii pe alţii, încercând, cel puţin, să-şi minimalizeze participarea şi rolul în continuarea acestui studiu.

Cei doi senatori de Alabama au aprobat un proiect federal pentru a recompensa subiecţii participanţi în studiu cu suma de 25,000 USD.

Subiecţii au deschis o acţiune judecătorească, dar în final guvernul federal a

stabilit o înţelegere cu aceştia prin plata unor compensaţii materiale. Subiecţii rămaşi în viaţă în anul 1973 au primit din partea guvernului federal o câte compensaţie materială de 37,500 USD, familiile subiecţilor decedaţi 15,000 USD, subiecţii din grupul de control au primit câte 16,000 USD, iar familiile celor decedaţi câte 5,000 USD. Subiecţii din grupul de control au primit, la rândul lor, compensaţii materiale pentru că au fost împiedicaţi să primească îngrijiri medicale de orice fel. În acelaşi an, subiecţii rămaşi în viaţă au primit tratament cu penicilină şi tot ca parte a acestei înţelegeri, subiecţii, soţiile şi copiii lor au primit îngrijire medicală gratuită pe toată durata viepi. S-a estimat că până în anul 1988 statul american a plătit 7,5 milioane de dolari pentru îngrijirea medicală a acestor persoane.

În anul 1972, guvernul federal a impus tuturor instituţiilor care primeau fonduri federale pentru cercetare în scopul desfăşurării de experimente pe subiecţi umani să aibă comitete de etică (Institutional Review BoardIRB) care să

evalueze propunerile pentru experimente înainte ca acestea să fie începute. În prezent, aceste comitete sunt cele care au rolul de a preveni comiterea de abuzuri în cercetarea medicală.

În anul 1981, la 9 ani de la dezvăluirea cazului de către Jean Heller, James Jones a scris o carte intitulată „Bad Blood”, bazată, în mare parte pe documentele completate de cercetătorii care au luat parte la infamul studiu desfăşurat în Tuskegee, Alabama, timp de 40 de ani.

Derularea acestui studiu pe o perioadă atât de mare de timp a fost posibilă datorită mai multor factori: urmărirea subiecţilor de către o asistentă medicală recrutată din acea comunitate, cunoscută de către subiecţi şi în care aceştia aveau încredere, oferirea subiecţilor, ca recompensă pentru participare, a înmormântării gratuite pe care aceşti oameni săraci nu şi-ar fi putut-o permite altfel, asigurarea de transport gratuit participanţilor şi asigurarea lor că primesc din partea guvernului cel mai bun tratament pentru boala de care suferă.

Studiul Tuskegee reprezintă un model negativ în cercetarea pe subiecţi umani din multe puncte de vedere. Este un exemplu tragic a ceea ce *nu* este etic şi *nu* trebuie făcut în cercetarea medicală.

În primul rând se remarcă lacune importante ale *consimţământului informat* al participanţilor incluşi în acest studiu.

Subiecţii nu au ştiut că participă într-o cercetare medicală. Nu au ştiut ce este sifilisul, o parte dintre ei fiind informaţi că suferă de „sânge rău”, fără a primi explicaţii cu privire la ce înseamnă această boală, iar alţii nu au aflat nimic despre starea lor. În cursul audierilor care au avut loc după dezvăluirea în 1972 a acestui studiu, a doi dintre subiecţii participanţi (dintre care unul era orb ca urmare a leziunilor ireversibile produse de evoluţia sifilisului netratat) au arătat că o parte dintre participanţi au fost informaţi că suferă de „sânge rău” (bad blood) şi nu sifilis, iar unora dintre participanţi nu li s-a spus nimic cu privire la starea lor. Mai mult, subiecţii nu au ştiut că nu

primesc tratamentul medical pe care ar fi trebuit să-l primească. Aceasta a fost una dintre principalele critici aduse studiului Tuskegee, iar pe marginea acestei probleme au existat comentarii pro şi contra. R.H. Kampmeier, profesor de medicină la Şcoala Medicală Vanderbilt consideră că blamarea acestui studiu pentru faptul că subiecţii nu au fost informaţi şi nu a fost obţinut consimţământul lor informat nu este corectă deoarece consideră injustă evaluarea studiului care a început în anul 1932 prin prisma standardelor etice aflate în vigoare în prezent. Thomas Benedek, istoric şi medic, se raliază acestei opinii arătând că Serviciul de Sănătate Publică al Statelor Unite a introdus necesitatea obţinerii consimţământului informat al subiecţilor participanţi în cercetarea biomedicală abia în anul 1966, această noţiune apărând în arena judiciară abia în anii 1960. Înainte de această perioadă, arată el, consimţământul informat nu a fost o cerinţă legală în cercetarea biomedicală. Partizanii drepturilor pacienţilor susţin că deşi în

anii 1930 a spune adevărul pacienţilor nu era o normă legală şi chiar dacă nu a fost întotdeauna o normă medicală, aceasta nu face ca dezinformarea şi chiar minţirea participanţilor în studiul Tuskegee în anii 1930 să poată fi considerată etică şi în afara oricăror critici. Dintotdeauna medicina a fost guvernată de principiile beneficiului şi non-vătămării. A existat dintotdeauna prezumţia că medicii nu-şi vor leza în mod deliberat pacienţii şi nu vor permite ca aceştia să fie lezaţi în vreun fel.

Recompensa oferită subiecţilor pentru participare a fost considerabilă dacă ne raportăm la faptul că aceştia erau oameni săraci. Li s-au oferit transport gratuit, înmormântare gratuită şi, mai mult, au fost asiguraţi că primesc cel mai bun tratament pentru boala lor. Din această perspectivă, participarea voluntară în studiu, cerinţă obligatorie în cercetarea pe subiecţi umani, este cât se poate de îndoielnică.

Unele opinii subliniază *caracterul rasist* al studiului. A fost doar o simplă coincidenţă faptul că toţi participanţii în acest studiu au fost bărbaţi

de culoare? Firesc, întrebarea care urmează este dacă bărbaţii albi ar fi fost trataţi în acelaşi mod. Să nu uităm că acest studiu a început şi s-a derulat în mare parte înaintea mişcărilor pentru drepturi civile.

James Jones, autorul cărţii *Bad Blood,* consideră că studiul Tuskegee a fost rezultatul rasismului în medicina americană.

Chiar dacă acest studiu a fost destinat observării evoliţiei naturale a sifilisului la o anumită rasă, în speţă cea neagră, aceasta nu poate exclude componenta rasistă a studiului deoarece în niciunul dintre grupurile de studiu sau control nu au fost introduşi bărbaţi albi.

Design-ul studiului a fost defectuos din mai multe perspective, astfel încât rezultatele obţinute nu pot fi considerate valide.

Studiul nu a avut o ipoteză clară şi niciun design corespunzător.

Unii dintre subiecţii din grupul de control s-au infectat ulterior începerii studiului şi au fost mutaţi în celălalt grup. În mod naiv s-a considerat

că subiecţii din grupul de control nu vor contracta sifilisul deşi incidenţa acestei boli era foarte mare în regiunea în care se desfăşura studiul.

Numele subiecţilor din studiu şi din grupul de control au fost adesea amestecate, împiedicând o evaluare corectă a rezultatelor.

Studiul a fost lipsit de continuitate în supravegherea medicală absolut imperioasă în astfel de situaţii. Singura persoană cu calificare medicală care a fost prezentă pe tot parcursul studiului a fost o asistentă medicală afro-americană recrutată din aceeaşi regiune, probabil pentru a creşte credibilitatea studiului. Nu au existat protocoale scrise, supervizare centralizată şi nu a existat în mod clar o persoană care să conducă acest studiu. Medicii „federali”, după cum erau numiţi de subiecţii participanţi reprezentanţii Serviciului de Sănătate Publică a Statelor Unite, au venit în Tuskegee doar rareori pe toată durata studiului, la intervale de câţiva ani. De pildă, există documente care indică o astfel de vizită în anul 1939 şi apoi abia în 1948.

Această spaţiere temporală importantă a vizitelor a fost explicată prin bugetul extrem de redus alocat acestui studiu. Scopul vizitelor se rezuma la a afla câţi participanţi există în studiu şi care este stadiul bolii lor, motiv pentru care se practicau puncţiile rahidiene.

Problema *vătămării subiecţilor* prin participarea la acest studiu s-a pus atât cu privire la efectuarea de puncţii rahidiene în scop non-terapeutic cât şi la netratarea sifilisului.

Unii medici afirmă că puncţia rahidiană este o manevră inofensivă, care doar rareori poate genera complicaţii care pot merge de la cele mai uşoare, cum ar fi cefalee ortostatică până la cele mai severe, cum ar fi paralizia. În prezent, cercetătorii oferă recompense de până la 500 USD pentru ca subiecţii să consimtă să li se facă o puncţie rahidiană în scop de studiu. Mulţi oameni nu ar consimţi, chiar în cazul oferirii unei recompense materiale importante, la efectuarea unei puncţii spinale în scop de cercetare. Probabil că şi participanţii în studiul Tuskegee ar fi avut o

atitudine refractară faţă de efectuarea puncţiilor rahidiene dacă ar fi fost corect informaţi cu privire la scopul şi relevanţa acestora.

Elementul crucial al acestei discuţii este dacă participanţii au fost vătămaţi ca urmare a netratării sifilisului. Unii medici susţin că nu există nicio dovadă că participanţii în studiu ar fi fost vătămaţi prin faptul că nu au fost trataţi pentru boala de care sufereau. Chiar Centru de Control la Bolilor (CDC) a afirmat acest lucru. Punctul nodal al unor astfel de opinii este că în anii 1940 – 1950 nu existau dovezi clare că terapia cu săruri de mercur şi arsen şi ulterior cu penicilină ar fi avut vreun efect benefic asupra subiecţilor aflaţi în stadiul latent al sifilisului. Criticii studiului arată că, în condiţiile în care nu era clară influenţa terapiei specifice în acest stadiu al bolii, ar fi putut măcar să se emită ipoteza că s-au putea obţine efecte benefice şi astfel să se încerce tratarea acestor subiecţi. Mai mult, din ceea ce se cunoştea la acea vreme, penicilina ar fi putut preveni afectarea aortică şi

cardiacă, de multe ori letale. Într-o altă eventualitate, grupul de studiu ar fi putut fi divizat în două, pentru ca o parte să primească tratament cu penicilină. Dar, din modul în care s-a procedat, adică subiecţii nu au fost trataţi niciodată, se pare că toţi ceilalţi bolnavi au primit tratamentul, iar grupul subiecţilor din Tuskegee au constituit, de fapt, grupul de control…

Studiul Tuskegee a avut un impact important la distanţă. Pentru mulţi dintre cetăţenii americani de culoare acest studiu a devenit un simbol al tratării lor inadecvate în cadrul sistemului medical. S-au emis chiar păreri care considerau acest studiu ca simbol al unui adevărat „genocid rasial”. Ca o consecinţă a abuzurilor flagrante din acest studiu, programele educaţionale destinate combaterii infecţiei cu HIV în comunităţile afroamericane au fost întâmpinate cu neîncredere, suspicionându-se că SIDA şi prevenţia acesteia ar putea constitui, de fapt, forme de genocid rasial.

Evenimentele de tristă amintire ale celui de-al doilea război mondial au fost cele care au servit

drept imbold pentru lansarea unor importante reglementări şi standarde pentru desfăşurarea cercetărilor pe subiecţi umani. În urma procesului medicilor nazişti a fost emis şi semnat de către toate ţările participante Codul de la Nuremberg cu scopul de a reglementa cercetarea cu subiecţi umani în scopul evitării abuzurilor şi protejării participanţilor.

Experimentele desfăşurate în timpul celui de-al doilea război mondial în lagărele de concentrare sub conducerea Germaniei naziste au fost conduse în condiţiile în care în Germania existau reglementări clare privind cercetarea pe subiecţi umani.

În anul 1898, Albert Neisser, profesor de dermatologie şi venerologie la Universitatea din Bresslau a injectat ser recoltat de la bolnavii de sifilis altor pacienţi, în special prostituatelor, fără ca acestea să aibă cunoştinţă de acest lucru sau să consimtă. Obiectivul acestui experiment a fost obţinerea unui vaccin împotriva sifilisului. Albert Neisser a pus apariţia bolii la prostituate pe

seama profesiei lor şi nu a experimentului.

Consiliul Disciplinar Regal l-a amendat pe Albert Neisser, arătând că el ar fi trebuit să obţină consimţământul subiecţilor incluşi în studiu. În plus, s-a stabilit că un medic care administrează o injecţie unui pacient, care ar putea duce la o infecţie trebuie să informeze acel pacient şi să obţină consimţământul său anterior administrării.

În 29 decembrie 1900 ministrul german al Religiei, Educaţiei şi Sănătăţii a emis o directivă către toate unităţile medicale, în care stabilea o serie de reglementări menite să protejeze eventualii subiecţi participanţi într-o cercetare medicală. În această directivă se prohibeau intervenţiile medicale, în afara celor destinate diagnosticului, terapiei şi imunizării, dacă: persoana în cauză este minoră sau incompetentă din alte motive, persoana nu şi-a dat fără echivoc consimţământul pentru acea intervenţie şi dacă persoana şi-a dat consimţământul fără a fi informată cu privire la reacţiile adverse care pot rezulta ca urmare a intervenţiei. În plus, astfel de

intervenţii puteau fi făcute numai de către conducătorul unităţii medicale sau cu autorizarea sa. În cazul unei intervenţii de acest fel era obligatorie consemnarea sa într-un registru de evidenţe, certificându-se că toate reglementările acestei directive erau respectate.

În martie 1931 Consiliul de Sănătate al Reich-ului a emis un document oficial denumit *Reglementări privind noile terapii şi experimentele pe subiecţi umani* care era disponibil tuturor medicilor germani şi care conţinea reguli în mare parte similare cu cele care aveau să fie incluse în Codul de la Nuremberg. Aceste reglementări sunt concordante cu standardele etice impuse actual în întreaga lume cu privire la cercetarea pe subiecţi umani:

— Medicul sau cercetătorul au datoria supremă de a proteja viaţa şi sănătatea pacienţilor sau subiecţilor.

Cercetarea pe subiecţi umani trebuie să fie guvernată de principiile eticii medicale şi regulile practicii şi teoriei medicale.

Cercetarea anterioară pe animale trebuie efectuată înainte de a trece la experimentare pe om atunci când acest lucru este posibil.

Subiecţii pot fi incluşi într-o cercetare numai după ce aceştia şi-au exprimat consimţământul liber şi informat. O atenţie specială trebuie acordată în cazul în care subiecţii unei cercetări sunt persoane minore, iar cercetările care implică riscuri pentru aceştia sunt interzise. Este incompatibilă cu principiile eticii medicale exploatarea lipsurilor sociale. Aceste două reglementări stabilesc, de fapt, existenţa a doua populaţii vulnerabile: minorii şi persoanele dezavantajate social, care necesită protecţie specială în contextul cercetării pe subiecţi umani. În plus, era absolut interzisă experimentarea pe persoane muribunde, ca fiind contrară regulilor eticii medicale.

Terapiile inovatoare care implică folosirea de microorganisme vii sunt permise numai dacă sunt relativ sigure, iar beneficii similare nu pot fi obţinute prin alte metode.

Terapia inovatoare sau experimentul pot fi conduse numai de către medicul care răspunde de acestea sau de un reprezentant al său, prin aprobarea şi sub responsabilitatea medicului responsabil.

— Era obligatorie prezentarea unui raport care să conţină: scopul, justificarea şi maniera în care urma a fi condusă cercetarea. De asemenea, raportul trebuia să cuprindă o declaraţie că subiecţii sau reprezentanţii lor legali, unde era cazul, îşi exprimaseră consimţământul informat anterior începerii cercetării.

— Aceste reglementări permiteau folosirea terapiilor inovatoare doar în cazuri de urgenţe, în scopul salvării vieţii pacientului sau prevenirii producerii unor leziuni grave, iar consimţământul nu putea fi luat datorită circumstanţelor particulare.

— Rezultatele cercetării pe subiecţi umani puteau fi publicate numai cu respectarea demnităţii subiecţilor şi numai dacă regulile umanităţii şi eticii fuseseră respectate.

— În final, aceste reglementări stipulează că învăţământul academic trebuie să instruiască studenţii cu privire la îndatoririle speciale ale medicului atunci când conduce o cercetare pe subiecţi umani (terapie inovatoare sau experiment) precum şi atunci când acesta publică rezultatele obţinute.

Deşi, după cum s-a arătat mai sus, Germania reglementase din perspectivă etică cercetarea pe subiecţi umani încă de la începutul anilor 1900, prizonierii din lagărele de concentrare naziste, în special cei de la Dachau, Auschwitz, Buchenwald şi Sachsenhausen, au fost supuşi la numeroase experimente, total ne-etice, desemnate cu precădere acumulării de cunoştinţe care să servească armatei germane.

Aceste experimente au inclus: ingestia de apă sărată, expunerea la temperaturi şi presiuni extreme, transplante de oase şi membre Jără indicaţie medicală, injecţii cu bacterii în scopul testării eficienţei noilor medicamente antibacteriene. Dr. Mengele a condus numeroase

experimente pe gemeni. Într-unul dintre acestea, el a încercat obţinerea de gemeni siamezi prin ligaturarea vaselor de sânge şi a organelor a doi gemeni care, în final, au decedat ca urmare a infecţiei. Unii prizonieri au fost infectaţi în mod deliberat cu malarie pentru a testa eficienţa medicamentelor antimalarice. Alţii au fost infectaţi cu tifos pentru a se testa eficienţa unui vaccin anti-tifoidic şi pentru a avea o sursă permanentă de bacterie. Unui mare număr de femei li s-au produs leziuni care mimau plăgile produse de armele de foc şi infecţiile de front pentru a testa variate potenţiale tratamente. Copii cu păr blond şi ochi căprui au fost supuşi injectării de metilen albastru în ochi în tentativa de a obţine schimbarea permanentă a culorii ochilor; rezultatul a fost orbirea şi moartea a mulţi dintre aceşti copii. Această enumerare poate continua luând în considerare faptul că în lagărele de concentrare naziste au fost derulate în jur de 26 de tipuri de experimente pe subiecţi umani.

Dintre toate abuzurile care au existat în

aceste experimente, cel mai frapant este acela că prizonierii supuşi acestor experimente nu au fost niciodată informaţi cu privire la ceea ce urma să li se întâmple şi nu au avut ocazia de a accepta sau refuza participarea. Nu au existat niciun fel de tentative de a minimiza riscurile la care erau supuşi subiecţii.

Aceste experimente continuă să suscite şi în prezent o serie de întrebări dificile. Este vorba despre aspectele etice şi ştiinţifice ale folosirii datelor obţinute în cadrul acestor experimente, posibilele similarităţi între ceea ce numim astăzi „eutanasie” şi ceea ce au înţeles medicii nazişti prin aceasta precum şi implicaţiile etice ale unor asemenea similarităţi dacă acestea există. Poate cea mai şocantă întrebare este dacă experimentele derulate în Germania nazistă reprezintă o aberaţie izolată în istoria experimentării medicale sau este exemplul extrem a abuzurilor asupra fiinţelor umane care se fac în toată lumea, într-o formă mult atenuată, în numele cercetării medicale!

Cert este că abuzurile în cercetarea pe subiecţi umani nu au luat sfârşit, din nefericire, după cel de-al doilea război mondial, în ciuda faptului că au fost emise reglementări internaţionale dar şi naţionale stricte în acest domeniu.

Abuzurile în cercetarea pe subiecţi umani s-au comis cu precădere asupra populaţiilor vulnerabile ca: persoane instituţionalizate, persoane sărace, militari, deţinuţi, persoane incompetente, membri ai unor grupuri minoritare, etc.

În acest sens, este ilustrativ cazul închisorii Holmesburg, în care au fost derulate numeroase experimente pe prizonieri, în condiţii care încalcă flagrant reglementările etice care guvernează cercetarea pe subiecţi umani.

Închisoarea Holmesburg era, în anii 1950, a fost cea mai mare închisoare din Philadelphia. Experimentele pe deţinuţii din această închisoare au început în anii 1950, sub conducerea dr. Albert Kligman, medic dermatolog prin formaţie. Acesta

condusese şi înainte unele cercetări pe subiecţi umani în circumstanţe îndoielnice din perspectivă etică, dar care au fost trecute cu vederea. De exemplu, acest medic a folosit în mod experimental razele X pentru a trata infecţiile fungice ale unghiilor la copii retardaţi mental şi prizonieri, experiment care a fost chiar finanţat de Serviciul de Sănătate Publică al Statelor Unite. Unul dintre cele mai cunoscute experimente care a implicat deţinuţii a fost testarea cutanată a diferite loţiuni şi creme pentru o perioadă de 30 de zile. Ariile pe care erau aplicate produsele erau examinate periodic cu ajutorul unei lămpi solare ceea ce a dus la producerea de vezicule şi arsuri pe pielea subiecţilor. Acest lucru devenise de notorietate, ar cicatricile care rămâneau pe piele erau considerate chiar un semn distinctiv al celor care fuseseră deţinuţi la Holmesburg. Mai târziu, în aceeaşi închisoare au fost derulate experimente care implicau infectarea pielii deţinuţilor cu virus herpes simplex, herpes zoster, cu moniliază cutanată şi candida albicans. Prizonierii au fost

expuşi la medicamente fototoxice şi raze ultraviolete. Diferite companii farmacologice au testat pe deţinuţi numeroase medicamente printre care tranchilizante, analgezice şi antibiotice pentru a evalua dozările şi toxicitatea pentru diverse companii farmaceutice. Cele mai puţin dezirabile experimente erau rezervate deţinuţilor de culoare.

Aceste experimente au fost blamate din punct de vedere etic deoarece subiecţii nu-şi puteau da consimţământul liver, în mod voluntar. Participarea în astfel de experimente constituia una dintre modalităţile prin care deţinuţii puteau câştiga bani pentru a-şi achiziţiona diferite produse de care aveau nevoie, ca cele igienice, sau îşi puteau plăti cauţiunea. Sumele câştigate nu erau de neglijat. De exemplu, în anul 1959 deţinuţii au câştigat în total 73,253 USD prin participarea în experimente în care trebuiau să ia pastile sau să utilizeze unele creme. Participarea deţinuţilor în experimente devenise un mijloc de a-i controla, în sensul că acelor deţinuţi care nu se

supuneau regulilor închisorii nu li se permitea să participe în experimente, pierzându-şi astfel singura sursă de venit.

Această situaţie a continuat ani de zile. Dezvăluirea s-a produs cu ocazia cercetărilor care s-au făcut ca urmare a comiterii unor abuzuri sexuale în sistemul penitenciar din Philadelphia. Cu această ocazie a fost dezvăluit faptul că unii dintre prizonieri au folosit puterea economică pe care o dobândiseră ca urmare a participării în diferite experimente pentru a obţine în mod abuziv favoruri sexuale din partea altor deţinuţi. Deşi autorităţile au declarat că nu era permis unui deţinut să câştige mai mult de 1200 USD pe an din participarea la experimente, există dovezi care atestă că unii deţinuţi câştigau sume de până la 1700 USD în mai puţin de un an.

În aceste circumstanţe, experimentele pe deţinuţii din închisoarea Holmesburg au încetat.

Închisoarea Holmesburg nu a fost singura în care s-au desfăşurat experimente pe deţinuţi.

Un număr de 400 de deţinuţi din închisoarea

Stateville din Illinois au luat parte într-un experiment destinat descoperirii unui tratament pentru malarie. Este interesant faptul că participanţii au semnat un formular de consimţământ informat în care absolveau cercetătorii de orice responsabilitate legală pentru eventualele leziuni pe care le-ar fi putut suferi ca urmare a participării lor în această cercetare.

Un deţinut din închisoarea Sing Sing din California a luat parte la un experiment în care i s-a transfuzat sânge de la un pacient bolnav de leucemie. Unii deţinuţi dintr-o închisoare din Ohio au luat parte la un experiment în care li s-au injectat celule canceroase hepatice în scopul de a descoperi modul în care organismul uman sănătos luptă împotriva celulelor maligne.

Unul dintre experimentele conduse în închisorile din SUA în anii 1940 era bine cunoscut, el fiind amintit chiar de unul dintre medicii nazişti judecaţi la Nuremberg.

Experimentul care s-a desfăşurat în

închisoarea Rankin Farm din Mississippi, avea drept scop demonstrarea faptului că pelagra este determinată de dieta deficitară şi nu de condiţiile igienice precare. Subiecţii incluşi în experiment au fost 12 deţinuţi, cărora li s-a promis eliberarea în schimbul participării. Pentru a induce pelagra, dieta acestora a fost modificată gradat, încât a fost redusă în final la cartofi dulci, orez şi porumb. Ca urmare a acestei modificări drastice a dietei, deţinuţii au suferit ameţeli, stare de letargie, dureri şi leziuni cutanate, stare suportată cu mare dificultate de subiecţi şi descisă de aceştia ca un adevărat „iad”.

În anul 1973, Uniunea Americană pentru Libertăţi Civile (American Civil Liberties Union), punând sub semnul întrebării circumstanţele în care a fost solicitată participarea deţinuţilor la experimente, a emis un ghid care să reglementeze recrutarea deţinuţilor în cercetarea medicală. În mare parte acest ghid reia principiile etice universal valabile în cercetarea pe subiecţi umani dar aduce o serie de precizări suplimentare care

să protejeze deţinuţii de eventuale abuzuri ce pot fi comise prin specularea situaţiei vulnerabile în care se află ca urmare a privării de libertate. În acest sens: deţinuţii care participă voluntar la o cercetare trebuie recompenssaţi la un nivel adecvat în comparaţie cu recompensele care se oferă participanţilor în mod obişnuit (din afara închisorilor); nu sunt permise promisiuni de reducere a sentinţelor sau unele favoruri legate de eliberarea condiţionată în schimbul participării în cercetări medicale; sponsorii cercetărilor derulate în închisori (companii farmaceutice, fundaţii, etc) trebuie să plătească sume rezonabile pentru a avea acces la deţinuţii din acea închisoare în scopul includerii lor în cercetare; conducerile închisorilor trebuie să asigure oportunităţi ca prizonierii să poată realiza câştiguri financiare prin propria lor muncă. În plus, cercetătorii au obligaţia de a asigura asistenţă medicală deţinuţilor pentru eventualele probleme de sănătate pe care le-ar putea avea ca urmare a participării în cercetare precum şi compensaţii

materiale familiilor în cazul decesului. Nu este permis ca deţinuţilor să li se solicite să consimtă la exonerarea cercetătorilor în astfel de situaţii.

Cu toate acestea, unii cercetători au pus sub semnul întrebării faptul că prizonierii ar putea consimţi vreodată liber în privinţa participării lor la experimente medicale.

Persoanele incompetente legal sau mental reprezintă o populaţie vulnerabilă în contextul cercetării medicale pe subiecţi umani care necesită, din acest motiv, o protecţie specială. Codul de la Nuremberg aduce precizări speciale destinate protejării acestor persoane. Prin prima regulă enunţată în acest cod, şi anume obligativitatea obţinerii consimţământului informat voluntar al prospectivului participant, aceste persoane sunt practic excluse de la a participa în cercetări medicale. Reglementările ulterioare, printre care şi Declaraţia de la Helsinki, emisă în anul 1964 fac posibilă participarea persoanelor incompetente în cercetare numai cu consimţământul

aparţinătorilor sau reprezentanţilor legali şi numai atunci când cercetarea nu se poate desfăşura pe subiecţi competenţi. În plus, atunci când subiecţii sunt incompetenţi din punct de vedere legal (persoane minore), ei trebuie să fie informaţi în conformitate cu gradul lor de înţelegere, iar acceptul lor de a participa în cercetare este obligatoriu.

Experimentele privind hepatita, desfăşurate în şcoala de stat Willowbrook sunt ilustrative pentru abuzurile care pot fi comise pe persoane incompetente, instituţionalizate.

Şcoala de stat Willowbrook era o instituţie de stat destinată persoanelor cu retardare mintală severă. În anii 1950, această instituţie găzduia în condiţii insalubre circa 6000 de rezidenţi, toţi diagnosticaţi cu retardare mintală severă. Incidenţa hepatitei virale A era deosebit de ridicată, evaluată la circa 25%o pe an printre copii şi 40%o pe an printre adulţi. În aceste condiţii, pornind de la prezumţia că oricum subiecţii vor contracta hepatita în cursul internării în această

şcoală, Saul Krugman, un cercetător de la Universitatea New York, a început în anii 1950 un studiu care presupunea infectarea deliberată a copiilor internaţi cu virusul hepatitei A în scopul de a urmări evoluţia naturală a bolii. Acest experiment a fost criticat din perspectivă etică din mai multe motive. Nu s-a luat nicio măsură pentru a proteja copiii internaţi la Willowbrook împotriva hepatitei prin tratament cu gama globulină, a cărei eficienţă era binecunoscută la acea vreme. Părinţii copiilor nu au fost informaţi asupra riscurilor la care sunt supuşi aceştia. Mai mult, consimţământul părinţilor era obţinut sub presiune. În schimbul consimţământului acestora li se promitea urgentarea internării copiilor în şcoala Willowbrook.

După cel de-al doilea război mondial au fost derulate numeroase experimente privind efectele radiaţiilor asupra corpului omenesc. Majoritatea acestor experimente s-au desfăşurat pe diverse populaţii vulnerabile.

Militarii consideraţi populaţie vulnerabilă,

prin faptul că ei nu au posibilitatea de a consimţi liber la participarea într-un experiment au luat parte la o serie de experimente privind iradierea corpului uman, care au constat din introducerea de baghete de radiu în nări sau administrarea de alimente iradiate. Astfel de experimente au debutat în anii 1940 – 1950 şi s-au continuat până în anul 1962.

Un studiu de tristă faimă s-a desfăşurat în anii 1960, fiind cunoscut sub numele de studiul Vanderbilt asupra nutriţiei.

Acest studiu, finanţat de fundaţia Rockefeller, s-a desfăşurat la Universitatea Vanderbilt, având ca scop modul în care nutriţia unei femei afectează sarcina, naşterea şi starea de sănătate a copilului său. Era de fapt vorba despre un studiu privind efectele fierului radioactiv asupra femeii însărcinate şi copilului nou-născut. Femeile au fost incluse în studiu fără a fi informate asupra a ceea ce presupune studiul şi fără a consimţi. Ele au fost informate că vor primi un cocktail. Mai târziu cercetătorii implicaţi în

experiment au recunoscut că acest cocktail nu avea nicio valoare terapeutică cunoscută. După administrarea acestui cocktail participantele au prezentat erupţii cutanate, echimoze, anemie, pierderea dinţilor, părului şi cancer. Patru dintre copiii care au fost expuşi iradierii în cursul vieţii intrauterine au prezentat cancere cu diferite localizări.

Experimentul de la Şcoala de Stat Fernald

Şcoala de Stat Fernald din Massachusetts era destinată găzduirii în regim de internat a copiilor cu deficienţă mintală. Mai târziu, în această şcoală au fost internaţi şi băieţi care proveneau din familii abuzive, sărace sau instabile. Condiţiile în care erau ţinuţi copiii erau insalubre, iar copiii nu primeau vreo atenţie specială necesară date fiind nevoite lor speciale.

În această şcoală, Massachusetts Institute of Technology a desfăşurat între anii 1946 şi 1953 un experiment în care 74 de băieţi primeau calciu şi fier radioactiv în cerealele pe care le consumau la

micul dejun. Obiectivul acetui experiment era de a estima în ce măsură copiii sunt privaţi de minerale importante ca urmare a prezenţei chimicalelor care se combină cu calciu şi fier pentru a forma compuşi insolubili. Asemenea experimente au fost interzise pe copii normali. Recompensa pe care o primeau copiii pentru această participare era acceptarea lor în clubul de ştiinţă. Părinţii copiilor nu au fost informaţi asupra a ceea ce urmează să se întâmple cu copiii lor. Ei au fost informaţi că băieţii vor primi un mic dejun special care include calciu şi că vor fi răsplătiţi pentru participare prin admiterea la clubul de ştiinţă.

Experimentul privind efectele iradierii totale a corpului

Acest experiment s-a desfăşurat la Universitatea din Cincinnati în perioada 19601972. Studiul era finanţat de Agenţia de Apărare Atomică şi avea ca obiectiv urmărirea efectelor iradiaţiilor asupra corpului omenesc la diferite doze, între 100 şi 600 razi. Conducătorul experimentului a observat că decesul se poate

produce începând de la un nivel de 200 de razi. Subiecţii incluşi în studiu au fost persoane suferinde de variate forme de cancer, majoritatea săraci, needucaţi, afro-americani, iar mulţi dintre ei prezentau deficienţe cognitive. Este clar că acest experiment nu a avut vreun rol terapeutic, el fiind destinat exclusiv folosului armatei. Subiecţii au fost iradiaţi în timp ce stăteau într-o poziţie care mima poziţiai de apărare a soldaţilor. În urma experimentului 8 dintre participanţi au decedat. Formularul de consimţământ informat prezentat prospectivilor participanţi descria experimentul ca un posibil tratament alternativ, dezvăluia riscul de infecţie şi sângerare dar nu amintea nimic despre riscul de deces.

Dezbaterile ce au urmat dezvăluirii acestor cazuri au impus reglementări stricte privind etica cercetării pe subiecţi umani şi protejarea populaţiilor vulnerabile (vezi anexa).

CAPITOLUL V MOARTEA ŞI STĂRILE TERMINALE

DREPTUL DE A MURI AL UNEI PERSOANE COMPETENTE

Practic nu există limite legale în dreptul persoanelor competente de a refuza tratamentul medical, chiar dacă este vorba despre un tratament de susţinere a vieţii, pe baza dreptului pacientului competent la autonomie. Decizia de a nu accepta tratamentul medical nu este o decizie medicală, ci una personală, care poate fi făcută doar de pacientul care va fi afectat în mod direct de ea. Dacă nu ar exista dreptul de a refuza tratamentul recomandat, acest drept ar fi doar un fals, pe care l-am putea denumi „dreptul de a fi de acord cu doctorul în tradiţia medicală paternalistă, medicul este cel care decide asupra tratamentelor ce urmează a fi aplicate pacientului, acesta din urmă având rolul pasiv de a urma ordinele medicului. În virtutea doctrinei consimţământului informat, deciziile cu privire la tratament sunt luate de medic şi pacient care

colaborează în acest scop. Principala valoare care stă la baza unei asemenea abordări este promovarea stării de bine a pacientului, cu respectarea autonomiei sale. Ceea ce este „bine” pentru pacient ţine nu numai de faptele medicale, dar şi de credinţele şi valorile personale. Astfel, pacienţii au dreptul de a pune în balanţă riscurile şi beneficiile unui tratament şi de a decide dacă îl acceptă sau nu, lucru care este valabil şi atunci când este vorba despre tratamentele de susţinere a vieţii.

Cazul Candura este sugestiv în acest sens:

Pacienta, în vârstă de 77 de ani, suferea de gangrenă la picior. Ea a refuzat să facă amputaţia care i-a fost recomandată. Curtea de justiţie a luat cunoştinţă despre faptul că pacienta era când defensivă, când combativă, când confuză. Cu toate acestea, pacienta a dat dovadă de un înalt grad de prezenţă şi acuitate. Ea a lămurit asistenţa că nu doreşte operaţia, chiar dacă ştia că decizia ei o va duce la moarte în scurt timp. Cutea de justiţie a arătat că alegerea ei a fost făcută cu „luarea în

deplină considerare a consecinţelor". Drept urmare, ea a fost declarată competentă, căci „lipsa de raţionalitate a deciziei nu justifică o concluzie de incompetenţă în sens legal. Legea protejează dreptul de a lua decizii personale, de a accepta sau respinge un tratament, fie că decizia este considerată înţeleaptă

Statul poate, însă, contesta decizia pacientului bazându-se pe o serie de aşa zise interese statale, care tind să o contra-balanseze. Motivele care ar putea sta la baza contestării dreptului persoanelor competente de a refuza tratamentul medical sunt: păstrarea vieţii, protejarea terţilor nevinovaţi, prevenirea sinuciderii, menţinerea integrităţii profesiunii medicale.

Există situaţii care apar atunci când pacienţi competenţi refuză nutriţia şi hidratarea, ca forme de menţinere a vieţii pentru că îşi doresc să moară.

Unii autori au arătat că pacienţii competenţi au dreptul să refuze nu numai nutriţia şi

hidratarea artificială, dar şi să se hrănească şi să se hidrateze prin mijloace obişnuite, iar din această perspectivă suicidul asistat devine o opţiune inutilă. În condiţiile în care un pacient competent poate să moară prin refuzul de hrană şi apă, acesta nu mai are nevoie să apeleze la suicidul asistat

Dreptul unui pacient competent de a alege să moară prin refuz de lichide şi hrană a fost obiectul unui alt caz de referinţă. Este vorba despre cazul *Elizabeth Bouvia,* care a început în SUA în anul 1983.

Elizabeth Bouvia avea în anul 1983,25 de ani. Suferind de paralizie cerebrală, ea era aproape complet paralizată. Nu mersese niciodată, fiind complet dependentă de un scaun cu rotile. Putea doar să-şi folosească mâna dreaptă pentru a manevra scaunul cu rotile şi îşi putea controla musculatura feţei astfel încât să poată mesteca, înghiţi şi

Părinţii săi au divorţat când Elizabeth avea 5 ani, iar aceasta a fost în grija mamei sale timp de

câţiva ani după divorţul părinţilor. La vârsta de 10 ani mama sa a intemat-o într-un centru de plasament. Când a împlinit 18 ani tatăl său a anunţat-o că nu se mai poate ocupa de ea datorită dizabilităţilor importante de care suferea. Elizabeth a beneficiat de ajutor din partea statului şi a locuit într-un apartament pe cont propriu, fiind ajutată de o asistentă medicală internă. În anul 1981 Elizabeth a absolvit cursurile Universităţii de stat din San Diego, obţinând o licenţă în asistenţă socială. În continuare s-a înscris la cursurile unui program de master la facultatea de asistenţă socială a aceleiaşi universităţi, dar a abandonat în anul 1982 ca urmare a unor neînţelegeri privind locul său de muncă. Timp de opt luni Elizabeth a lucrat ca voluntar într-un program de plasament din San Diego dar nu a fost niciodată angajată cu salariu.

Anul 1983 a fost marcat de o serie de evenimente tragice pentru Elizabeth Bouvia. În august 1982 ea s-a căsătorit cu un fost puşcăriaş, Richard Bouvia, cu care corespondase prin poştă.

Elizabeth a rămas însărcinată, dar a suferit un avort spontan după câteva luni. Deoarece salariu soţului său nu era suficient pentru a le asigura un trai decent, Elizabeth a apelat la tatăl său pentru a-i susţine financiar, dar acesta a refuzat. Prin urmare, cei doi au mers la sora lui Richard în Iowa pentru a cere ajutor. Se pare că nu au avut mai mult succes şi, prin urmare, s-au întors în Oregon, unde Richard nu a putut să-şi găsească un loc de muncă. La acest moment, Richard a decis să-şi abandoneze soţia motivând că nu poate să-i accepte handicapul de care acesta suferea, avortul prin care trecuse şi faptul că părinţii săi au refuzat să le acorde ajutorul.

În luna septembrie 1983 Elizabeth Bouvia i-a cerut tatălui său să o ducă la Spitalul Riverside General, unde a fost internată în clinica de Psihiatrie, fiind fiind tratată ca o pacientă cu potential suicidar deoarece a declarat că doreşte să fie lăsată în pace, să nu fie deranjată de prieteni, familie sau alte persoane şi să moară de foame. De fapt, Elizabeth Bouvia dorea să se

sinucidă prin înfometare, dorind să i se administreze doar medicaţie antialgică pentru durerile cauzate de artrita degenerativă de care suferea. La internare, Elizabeth a declarat că mai avusese o tentativă de suicid în antecedente.

Medicul său curant s-a opus categoric dorinţei acesteia de a nu mânca în scopul de a muri. Pacienta a refuzat categoric să consume hrană solidă. Deoarece a fost ameninţată de medicul curant că dacă nu va mânca o va declara bolnavă psihic, periculoasă pentru ea însăşi şi, în consecinţă, o va hrăni forţat, Elizabeth a telefonat unui ziat local într-o încercare de a obţine asistenţă legală. Curând după aceasta, cazul a intrat în atenţia Uniunii Americane pentru Libertăţi Civile (American Civil Liberties Union-

ACLU). Richard Scott, reprezentantul acestei asociaţii a convins-o să accepte să se hrănească în timp ce a ei a început formalităţile legale pentru obţinerea unui ordin judecătoresc care să împiedice spitalul să o externeze sau să o hrănească forţat pe această pacientă. Audierile

pentru acest caz s-au derulat în luna decembrie a anului 1983. În cursul audierilor Elizabeth a declarat că nu mai doreşte să trăiască complet dependentă de alte persoane, considerând că aceasta reprezintă o umilinţă. De asemeea, ea a declarat că a decis să procedeze în acest fel datorită handicapului fizic important de care suferea. În încheierea audierilor Richard Scott a arătat că decizia pacientei era analogă medical şi moral cu cea a unui pacient care refuză continuarea dializei renale. Reprezentantul statului a arătat, pe de altă parte, că întrebarea cheie în acest caz este dacă un individ are dreptul de a se sinucide într-un spital de stat iar personalul medical să treacă cu vederea acest lucru. Judecătorul John J. Hews a apreciat că Elizabeth era o persoană competentă şi sinceră în argumentele pe care le-a invocat, iar dorinţa sa de a muri îşi are originile în importantul handicap fizic de care suferea şi în faptul că este nevoită să depindă de alţii pentru cele mai obişnuite activităţi. Pe de altă parte, judecătorul a apreciat

că a permite acestei persoane să moară de foame într-un spital ar avea un efect profund negativ asupra echipei medicale, asupra altor pacienţi din acel spital precum şi asupra altor persoane care suferă de handicapuri fizice. Prin urmare, decizia în acest caz este rezultatul punerii în balanţă a dreptului la intimitate şi dreptului de a decide momentul încheierii vieţii ale pacientei pe de o parte şi sentimentele altor membrii ai societăţii care s-ar putea timp ofensaţi de un asemenea act pe de alta. Argumentul major care a înclinat balanţa în favoarea „altor membrii ai societăţii" a fost acela că Elizabeth Bouvia nu este un pacient terminal ci, dimpotrivă, ar mai putea trăi încă 15 – 20 de ani. În concluzie, judecătorul a decis că nu există nicio altă alternativă rezonabilă decât aceea ca Elizabeth Bouvia să fie hrănită forţat. Elizabeth a recurs la apel, iar cu această ocazie noul medic curant a apreciat cazul afirmând că „în cazul în care medicii greşesc, ar trebui să o facă în sensul salvării vieţii omeneşti". Pe de altă parte, Laurens White, cel care mai târziu a devenit preşedintele

Asociaţiei Medicale din California, s-a opus hrănirii forţate arătând că refuzul de a primi hrană şi lichide nu trebuie considerat un act suicidar, iar dacă pacienta doreşte acest lucru ar trebui să aibă dreptul să o facă. În final, Elizabeth Bouvia a fost hrănită forţat la spitalul în care se afla internată, într-o manieră barbară. Deoarece a muşcat tubul prin care urma să fie hrănită, pacienta a fost imobilizată în timp ce i s-a introdus prin nas în stomac un tub pentru a putea fi alimentată. Ea a fost hrănită prin tub timp de mai multe luni, iar la data de 7 aprilie pacianta a cerut să fie externată. Elizabeth a mers, în continuare, la un spital din Mexic, în speranţa că acolo va fi înţeleasă şi ajutată să moară. Noii medici care au preluat cazul au decis că, de fapt, pacienta dorea să trăiască. După doar 2 săptămâni Elizabeth a părăsit şi acest spital şi s-a mutat la un motel. Trei zile mai târziu a declarat că renunţă la planul de a se sinucide prin inaniţie şi a început să se alimenteze. Mai mult, a decis că doreşte să fie tratată pentru a i se reduce spasmele musculare

cauzate de boala de care suferea. În august 1985 nu se mai ştia nimic despre locul în care trăieşte Elizabeth Bouvia sau despre planurile sale de viitor. Interesant, ulterior a fost descorit că Elizabeth Bouvia încheiase un contract cu ziaristul care a monitorizat acest caz pentru scrierea unei cărţi şi turnarea unui fiml despre viaţa sa.

În septembrie 1985 Elizabeth Bouvia a fost internată la un spital din Los Angeles unde i-a fost montată o pompă cu morfină pentru a controla durerile cauzate de artrita degenerativă de care acesta suferea. După două luni pacienta a fost transferată la un alt spital (High Desert Hospital) unde s-a derulat un nou capitol al poveştii sale. Aparent, Elizabeth Bouvia se alimenta voluntar la acel moment dar medicii au decis că nu mânca suficient. Prin urmare, spitalul a decis să o hrănească forţat pentru ca aceasta să atingă greutatea ideală, motivând că din moment ce pacienta ocupa un loc în acel spital, ea trebuie să beneficieze de aceeaşi îngrijire ca orice alt pacient din acel spital, îngrijire care are ca scop

îmbunătăţirea stării pacienţilor. Aceasta a fost interpretată de unii autori că din moment ce un pacient ocupă un loc în spital el trebuie să facă ceea ce acel spital decide. Urmare a acestei intervenţii, Elizabeth a recurs din nou la ajutor legal pentru a se renunţa la hrănirea sa forţată. Judecătorul Decring a interpretat greutatea sa corporală scăzută ca o dovadă de înfometare în dorinţa de a muri şi nu ca o consecinţă a masei sale musculare reduse din cauza handicapului fizic de care suferea. Deşi dreptul unei persoane la intimitate fusese definit ca dreptul de „a fi lăsat în pace", judecătorul a conchis că aceasta nu include „suicidul prin înfometare". În consecinţă, el a decis că trebuie aplicat orice tratament pentru ca Elizabeth Bouvia să fie menţinută în viaţă. Elizabeth Bouvia a făcut apel, iar de această dată sentinţa a fost în favoarea sa. Judecătorii au apreciat că ea poate refuza tratamentul medical de menţinere a vieţii, arătând că sentimentele sale merită a fi respectate. Interesant este faptul că aceşti judecători au pus mai puţin accent pe faptul

că Elizabeth Bouvia mai poate trăi încă o perioadă mare de timp şi au subliniat că este mai importantă calitatea vieţii decât durata sa. De asemenea, judecătorii au arătat că „onorarea dorinţei unui pacient competent şi informat de a refuza serviciile medicale nu atrage după sine implicaţii judiciare penale sau civile

La începutul anului 1989 Elizabeth Bouvia era încă în viaţă. Deşi au existat zvonuri cu privire la implicarea sa în redactarea unor cărţi, crearea unor filme pe marginea poveştii sale, existenţa sa s-a dovedit a fi una retrasă, în cea mai mare parte izolată de orice contact cu mass media.

Cazul *Elizabeth Bouvia* a suscitat numeroase discuţii, au fost elaborate numeroase opinii pro sau contra, lucru de altfel justificat de numeroasele dileme etice şi judiciare ridicate de acest caz.

O întrebare care, poate, apare justificată este de ce persoanele care doresc să moară, ca Elizabeth Bouvia, nu se izolează într-un loc pentru a putea comite suicidul. Este nevoie de a obţine

ajutor pentru a comite un act suicidar? Totuşi, nu este un lucru uşor a comite un act suicidar într-o manieră lipsită de dureri, sigură şi, de ce nu, estetică, mai ales atunci când intenţia aparţine unor persoane bolnave sau handicapate. O explicaţia plauzibilă ar fi ca mulţi dintre cei care cochetează cu ideea suicidului nu ştiu, de fapt, cum să o facă. Dovadă sunt numeroasele tentative de suicid eşuate, uneori cu preţul unor sechele grave la supravieţuitori. Unii sinucigaşi sunt descoperiţi în mod întâmplător şi sfârşesc prin a ajunge într-un serviciu de Urgenţe, ataşaţi de maşini de menţinere a vieţii. Jurnalistul britanic Derek Humphrey, unul dintre membrii fondatori ai Societăţii Hemlock a scris în anul 1975 o carte intitulată Jean's Way în care descrie modul în care şi-a asistat soţia în acţiunea sa de „auto-eliberare", la 18 luni după ce aceasta a fost diagnosticată cu cancer de sân cu metastaze osoase. În anul 1981, acelaşi autor a scris mult controversata carte *„Let Me Die Before I Wake: Hemlock's Book for SelfDeliverance for the*

Dying", în care oferă instrucţiuni detaliate cu privire la diferite medicamente de pot fi folosite în scop suicidat şi dozele necesare pentru a obţine rezultatul scontat. Humphrey şi Societatea Hemlock au fost criticaţi pentru publicarea unor astfel de informaţii care ar putea fi folosite de persoane instabile psihic în scopul comiterii suicidului. În replică, aceştia au arătat că, pe de o parte, cartea nu este disponibilă pe scară largă, fiind puţin probabil să fie consultată de persoane instabile psihic, iar pe de altă parte există multe alte metode prin care o persoană se poate sinucide, cum ar fi armele de foc şi totuşi vânzarea acestora nu este interzisă.

Competenţa Elizabethei Bouvia de a lua decizii medicale privind propria viaţă a fost pusă la îndoială. Unii medici americani au susţinut că nu pot concepe situaţia în care un pacient competent decide să-şi curme propria viaţă. Se ajunge astfel la întrebarea dacă decizia de a termina o viaţă nesatisfăcătoare poate fi considerată întotdeauna iraţională sau consecinţa

unei boli psihice. Interesant este faptul că medicii care au pus la îndoială competenţa acestei paciente nu au examinat-o niciodată. Mai mult, trei medici psihiatri care au examinat pacienta au declarat că aceasta este competentă.

Acest caz a implicat discuţii cu privire la autonomia personală, maniera şi gradul în care acest concept poate fi aplicat. Problema drepturilor individuale a fost adusă ăentru prima dată în discuţie în secolul al XJX-lea de către John Stuart Mill, cel care în eseul său *„Despre libertate” (On Liberty)* apără valori ca intimitatea şi autonomia personală în opoziţie cu puterea din ce în ce mai mare a guvernelor asupra cetăţenilor. Astfel, drepturile individuale au devenit de-a lungul timpului condiţii de limitare a ceea ce guvernele pot sau nu pot impune cetăţenilor. Stuart Mill susţine că singurul scop pentru care poate fi exercitată puterea asupra unui membru al societăţii, împotriva voinţei sale, este pentru a preveni lezarea altora. În schimb, individul este suveran în privinţa aspectelor care îl privesc doar

pe el însuşi. Astfel, individul este suveran asupra lui însuşi, asupra propriului corp şi minte. În cazul Elizabeth Bouvia principiul autonomiei, în speţă principiul conform căruia o persoană care este competentă are dreptul deplin de a lua decizii cu privire la propria sa viaţă. Oponenţii deciziei luate de Elizabeth Bouvia de a se sinucide prin înfometare în timp ce se afla internată într-un spital au considerat-o o pacientă instabilă psihic, a cărei moarte ar fi putut crea un precedent periculos. Este posibil ca opoziţia în a permite acestei paciente să se sinucidă în aceste condiţii să fie, de fapt, consecinţa modului în care ea a decis să o facă, adică în timp ce se afla internată în spital, în timp ce ar fi putut face acelaşi lucru, în aceeaşi manieră în timp ce se afla în propria locuinţă.

Au existat opinii care au susţinut că decizia Elizabethei Bouvia de a se sinucide este, de fapt, consecinţa atitudinii societăţii americane faţă de persoanele cu dizabilităţi. Elizabeth Bouvia era o persoană care a dorit să facă mai mult decât să

ducă o viaţă de auto-suficienţă, resemnată într-un scaun cu rotile şi complet dependentă de alte persoane. Dorea să-şi completeze studiile, să-şi găsească un loc de muncă, să aibă o căsnicie… Din nefericire, nu a putut realiza toate aceste deziderate, deloc exagerate la urma urmelor, înainte de a se căsători, de exemplu, Elizabeth Bouvia a beneficiat de ajutor social din partea statului, fiind capabilă să trăiască pe cont propriu. După ce s-a căsătorit ajutorul a fost sistat pe motiv că datoria de a o întreţine şi îngriji revenea în totalitate soţului său, care după încercări eşuate de a o face a renunţat şi şi-a abandonat soţia. Acest eveniment a survenit după ce Elizabeth fusese părăsită de proprii părinţi, i-a fost refuzată cererea de a-şi continua studiile. A urmat refuzul deciziei sale de a-şi sfârşi propria viaţă.

Au indivizii un drept de a muri? Filosoful german Immanuel Kant şi-a susţinut opoziţia fermă privind suicidul arătând că acţiunile corecte sunt acelea care sunt acceptate de toţi oamenii, lansând astfel criteriul universabilităţii pentru

aprecierea conduitei umane. Astfel, un individ nu are dreptul de a se sinucide deoarece, susţine el, motivul unui astfel de act este interesul propriu, iar moralitatea este antitetică motivelor personale; ceea ce poate fi considerat corect se suprapune doar rareori motivelor personale, în opinia lui Kant. Acelaşi autor arată că oamenii trebuie trataţi ca „final în ei înşişi" şi nu ca mijloace pentru atingerea unui scop sau simple lucruri. A comite un act suicidar înseamnă a trata oamenii ca pe simple obiecte care pot fi distruse după bunul plac. Altfel spus, omul nu-şi poate folosi propria libertate împotriva lui însuşi, în scopul autodistrugerii. A respecta faptul că fiecare viaţă este sacră implică respectul faţă de propria viaţă ca fiind sacră. Kant arată că „oamenii sunt santinele pe pământ şi nu-şi pot părăsi posturile până ce nu sunt eliberaţi de o putere suverană... Dumnezeu este proprietarul nostru, noi suntem proprietatea Sa".

St. Augustin şi Toma D'Aquinas au susţinut, la rândul lor, că suicidul este o blasfemie prin

faptul că acest act se opune voinţei lui Dumnezeu. În mod contrar, filosoful scoţian din secolul al XVIII-lea, David Hume susţine că suicidul nu reprezintă încălcarea datoriei noastre faţă de Dumnezeu şi arată că moartea voluntară nu poate fi considerată un păcat mai ales pentru pacienţii terminali. De asemenea el se opune ideii de suicid ca o blasfemie faţă de Dumnezeu şi arată că, de fapt, orice act suicidar este nesemnificativ pentru bunul mers al universului, iar blasfemia este tocmai a gândi contrarul. Hume se opune argumentului că suicidul reprezintă un rău pentru comunitate, susţinut de Toma D'Aquino. El arată că obligaţia noastră de a aduce bine societăţii trebuie să implice reciprocitatea. Omul nu este obligat să aducă un oarecare grad de bine societăţii cu preţul unui rău imens pentru el însuşi. În virtutea acestor opinii am putea considera că refuzarea tratamentului medical nu este o blasfemie faţă de Dumnezeu atunci când este vorba despre pacienţi terminali. Dar Elizabeth Bouvia nu era în această condiţie

medicală şi, prin prisma acestui fapt, moartea sa a fost considerată o blasfemie, un act inacceptabil de către oponenţi.

Cazul Elizabeth Bouvia ridică şi unele probleme conceptuale cu privire la modul în care poate fi considerată tentativa ei suicidară: suicid, eutanasie, suicid asistat, moarte voluntară sau auto-eliberare. De multe ori suicidul este privit ca un act care repugnă din punct de vedere moral sau comis de o persoană cu afectare psihică. Din acest motiv, suporterii lui Elizabeth Bouvia au caracterizat intenţia sa ca „auto eliberare" şi nu „suicid". Limitele termenului „suicid" apar, mai mult, imprecis stabilite. Margaret Battin în *„Probleme etice ale suicidului" (Etical Issues în Suicide)* extinde limitele suicidului pentru a aprecia dacă este moral permisibil unei persoane: să aleagă să moară, să considere că trebuie să moară, să-şi accepte moartea sau să se omoare. James Rachels în lucrarea *„Finalul vieţii" (End of Life)* include în termenul de „suicid" şi mijloacele indirecte ca suprimarea vieţii unei persoane sau

permisiunea ca o persoană să moară. Ambii autori susţin că dacă intenţia este terminarea vieţii, nu contează dacă mijloacele pentru a realiza acest lucru sunt directe sau indirecte deoarece motivul şi rezultatul sunt aceleaşi. Filosoful Tom Beauchamp arată că refuzul unui pacient terminal de a continua tratamentul nu poate fi considerată suicid. În acelaşi mod au fost apreciate din perspectivă judiciară deciziile unor pacienţi terminali de a întrerupe tratamentul medical. Multe dintre legile statale din SUA interzic oricărei persoane, medic sau spital să asiste un pacient în comiterea unui act suicidar. După cum s-a arătat anterior, în final curtea de Apel a exonerat spitalul din Los Angeles în care a fost internată Elizabeth Bouvia de orice răspundere judiciară, penală sau civilă ce rezidă în legile care interzic asistenţa în comiterea suicidului. În final, contează conotaţia semantică a modului în care este descris acest caz. Dacă apreciem acest caz ca fiind „suicid” riscăm să plasăm o conotaţie negativă asupra intenţiei Elizabethei Bouvia.

Termenul de „eutanasie” este mai nepotrivit pentru că implică acţiunea unei alte persoane în scopul suprimării vieţii pacientului. Pe dealtă parte, administrarea de antialgice pacientei în timp ce aceasta se înfometează până la moarte înseamnă a participa activ la moartea sa? Este acest lucru diferit de a-i administra o injecţie letală? Cât de activă trebuie să fie participarea unui medic în producerea morţii unui pacient pentru ca acţiunea sa să poată fi considerată eutanasie activă? Acest lucru este deosebit de important din două perspective. În primul rând se consideră că eutanasia activă este diferită din perspectivă morală faţă de eutanasia pasivă (a permite unei persoane să moară). În al doilea rând, în majoritatea ţărilor lumii (cu excepţia Olandei şi Belgiei) eutanasia activă este considerată crimă şi pedepsită în consecinţă, în timp ce eutanasia pasivă nu este privită în acest mod şi nu cade sub incidenţa legii penale. Se pare că cel mai potrivit şi totodată neutru termen pentru caracterizarea cazului Elizabeth Bouvia ar

fi „moarte voluntară”.

DREPTUL DE A MURI AL PACIENŢILOR INCOMPETENŢI

Trăim într-o epocă în care progresul în medicină este spectaculos, tehnologia medicală a fost revoluţionată şi avansează rapid, astfel încât funcţiile vitale ale organismului uman pot fi susţinute artificial pentru perioade îndelungate de timp. După ce am asistat la un veritabil *furor therapeuticus,* care a dus la menţinerea multor vieţi umane în condiţii inferioare limitei acceptabilităţii şi la costuri enorme, suntem puşi astăzi în faţa a numeroase întrebări de ordin etic şi legal care ţin, mai cu seamă de definirea şi stabilirea momentului morţii. Unele dintre întrebările pe această temă, des adresate sunt:

— Cine hotărăşte criteriile morţii – doctorii, legislaţia sau individul?

— Este permisibilă din punct de vedere moral şi legal devansarea momentului morţii prin întreruperea suportului artificial al respiraţiei şi circulaţiei?

— Au oamenii dreptul să ceară să le fie oprite măsurile extraordinare, încât să poată muri în pace?

— Poate un apropiat sau un reprezentant legal al celui aflat în comă să acţioneze în locul acestuia, în asemenea circumstanţe?

Procesul morţii este o parte importantă şi inevitabilă a vieţii. Pentru persoanele aflate în stări terminale, trăirile vieţii, oricât de redusă ar fi calitatea acesteia, mai pot avea încă importanţă. Limita inferioară a suportabilităţii este o chestiune care ţine de fiecare individ, de concepţiile şi valorile sale. Problemele persoanelor aflate în stări terminale şi ale familiilor acestora au căpătat o importanţă deosebită începând cu anii 1960. Există, însă, situaţii în care medicii consideră că menţinerea supravieţuirii artificiale este inutilă şi ar trebui întreruptă, intrând astfel în conflict cu familiile pacienţilor, care susţin contrariul.

Cine poate hotărî în astfel de situaţii?

Un caz de referinţă pe această problematică este cazul Helga Wanglie, petrecut în SUA în anul

1991.

Helga Wanglie, *o bătrână de 87 de ani, se afla de peste un an în stare vegetativă permanentă, branşată la un respirator, având o asigurare medicală integrală. Spitalul din Minnesota unde era internată pacienta a făcut apel la justiţie, în ianuarie 1991, pentru a decide asupra oportunităţii prelungirii îngrijirilor medicale, având în vedere că până în acel moment cheltuielile depăşeau 500.000 de dolari. Ei au cerut ca o persoană din afara familiei să decidă în acest caz, deoarece soţul bolnavei susţinea imperativ că pacienta şi-a exprimat dorinţa (atunci când era competentă) de a primi îngrijiri medicale nelimitate. Curtea de justiţie a hotărât că numai familia poate hotărî în această privinţă. Numeroşi medici şi eticieni care au scris despre această sentinţă, însă, au evidenţiat că a fost o atitudine de pionierat în privinţa faptului că medicii pot refuza tratamentul împotriva voinţei pacientului, când consideră că e vorba de o „calitate prea scăzută a vieţii acestuia* în cazul Mary O'Connor,

însă, justiţia a respins consensul etico-medico-legal prin care familiile pot lua decizii cu privire la acordarea îngrijirilor medicale ale pacienţilor incompetenţi bazate pe interesele prioritare ale acestora.

Mary O Connor suferea de demenţă pe fond de lacunarism cerebral. Cele două fiice ale ei au avut obiecţii privind menţinerea ei în viaţă printr-un tub de alimentaţie artificială, fiind convinse că ea nu ar fi acceptat vreo formă de susţinere a viepi în asemenea condiţii, pe baza unor dorinţe exprimate fără ambiguitate de pacientă pe vremea când aceasta era competentă şi lucra într-o cameră de gardă la urgenţe. Spitalul a cerut autorizare judecătorească pentru continuarea alimentaţiei artificiale, iar curtea de justiţie în primă instanţă a refuzat permisiunea de a folosi tubul (pacienta fiind hrănită intravenos până atunci), dar Curtea de Apel a evidenţiat că tratamentul de susţinere a vieţii trebuie continuat în absenţa unor probe fără echivoc că pacienta ar fi preferat să-l refuze. Astfel, tubul pentru hrănire

artificială a fost menţinut, iar pacienta a decedat în august 1989.

Cazul Nancy Cruzan, petrecut în la sfârşitul anilor 1980, în SUA, a fost primul caz în care s-a pus problema dreptului de a muri pentru pacienţii incompetenţi.

Nancy Cruzan se afla de şapte ani în stare vegetativă permanentă, după un accident de automobil suferit în 1983, iar în 1990 ea avea 32 de ani. Era menţinută în viaţă prin alimentaţie artificială prin tub, în ciuda atrofiei cortexului cerebral, în statul Missouri, cu preţul a 130.000 de dolari anual. În 1987, după patru ani de la producerea accidentului care o adusese pe Nancy în stare vegetativă permanentă, părinţii ei au cerut să i se scoată tubul de alimentare ca ea să poată muri. Spitalul a insistat ca cererea părinţilor să fie validată de un ordin al curţii de justiţie. O curte inferioară a admis cererea părinţilor, dar în 1988, Curtea Supremă a Statului Missouri a schimbat decizia pe baza interesului absolut al statului în menţinerea vieţii şi al lipsei

probelor clare şi convingătoare că pacienta însăşi ar fi refuzat tratamentul de susţinere al viepi. Ei au precizat că dreptul cuiva de a refuza tratamentul este personal şi nimeni nu îl poate exercita în interesul lui. Deşi pacienta îşi exprimase cândva dorinţa „de a nu trăi ca o legumă", iar mama ei a arătat că mai mulţi copii din Missouri nu pot beneficia de salvatorul transplant de măduvă osoasă pentru că se cheltuiesc anual 130.000 $ pentru Nancy, decizia a fost menţinută.

În 1990 Curtea Supremă a SUA a susţinut opinia celei din Missouri cu decizie de cinci la patru. S-a conchis că prin Constituţia SUA nu se interzice unui stat de a cere probe clare şi convingătoare ale unei decizii exprimate de o persoană în perioada când era competentă, asupra renunţării la hidratare şi alimentaţie artificială ducând astfel la moarte.

Unii autori au subliniat unele aspecte ale drepturilor omului trecute cu vederea de curtea de justiţie în acest caz:

— Există un interes al societăţii în promovarea intereselor supreme ale pacienţilor incompetenţi;

— Deciziile asupra tratamentului de menţinere a vieţii trebuie să respecte opiniile pacienţilor despre calitatea vieţii, exprimate în perioada în care aceştia erau competenţi;

— Curtea de justiţie trebuie să adopte garanţii procedurale ţinând cont de posibilitate unor excese în care familiile lipsite de scrupule să dorească să întrerupă tratamentul în mod nejudicios.

Au fost, de asemenea, formulate o serie de opinii dizidente cu privire la acest caz, care au susţinut că:

— Interesul libertăţii adulţilor cu capacitate de a decide refuzul tratamentului este fundamental;

— Statul nu are un interes legitim general asupra vieţii cuiva, deosebit de interesul persoanei respective de a-şi trăi viaţa, care ar putea precumpăni alegerea persoanei de a refuza

tratamentul medical;

— Decizia de a nu întrerupe mijloacele de susţinere ale vieţii perpetuează existenţa degradată a pacientului, procedurile medicale transformând fiinţe umane incompetente în subiecte pasive ale tehnologiei medicale;

— Memoria celorlalţi despre pacient este tot mai distorsionată, deşi acesta nu este propriu-zis muribund, iar suferinţa familiei este menţinută în continuare.

Întreruperea nutriţiei şi hidratării artificiale la un pacient incompetent, aflat în stare terminală este o problemă care suscită controverse şi care a fost mult discutată prin prisma unor cazuri considerate în prezent de referinţă.

Întrebările care se ridică, în mod firesc, în astfel de cazuri sunt:

— Dacă întrerupem alimentaţia artificială şi administrarea de lichide unui pacient, acesta va simţi senzaţia de foame şi de sete?

— Întreruperea alimentaţiei artificiale la un pacient este o formă de euthanasie?

În toate aceste cazuri este vorba despre persoane aflate în stare de comă sau în stare vegetativă persistentă, incapabile să comunice cu cei din jur, care necesită alimentaţie şi hidratare artificială.

O persoană obişnuită poate supravieţui până la 40 de zile fără mâncare, iar întreruperea administrării lichidelor duce la moarte într-un interval de 3 – 10 zile, în funcţie de constituţia şi starea de sănătate iniţială, iar moartea survine prin insuficienţa organelor, care se instalează în funcţie de afectarea precedentă.

Există cazuri în care hrănirea artificială poate să cauzeze doar durere şi să grăbească moartea, cum este la pacienţii care prezintă o obstrucţie intestinală.

În cazul Ormerod, care a suscitat atenţia între 1995 – 1999, Dr. Ken Taylor a fost găsit vinovat pentru că a dat dispoziţii asistentelor medicale să întrerupă hidratarea şi hrănirea cu un supliment alimentar lichid care se administra pe gură, unei bolnave de 85 de ani, care suferise un

accident vascular cerebral, Mary Ormerod. Hărăzirea bolnavei la moartea prin sete şi înfometare a fost considerată în martie 1999, o greşeală profesională serioasă de către Colegiul Medical General. Acesta este primul caz de acuzaţie de eutanasie pentru o situaţie în care „se dă naturii o mână de ajutor Doamna Ormerod a decedat pe 26 august 1995, la mai puţin de două luni după ce au fost emise aceste dispoziţii, în ciuda faptului că ele nu au fost urmate, la Casa de sănătate Oxford House (nursing home) din Preston. Ea cântărea sub 30 de kilograme, iar după expresia asistentei medicale care l-a denunţat pe doctor, „părea ca o victimă a lagărului Bergen Belsen

Dr. Taylor nu a vrut să admită că indicaţiile lui trebuiau să grăbească moartea acestei paciente, care făcea atacuri ischemice cerebrale încă din 1986, deoarece orice alt atac următor putea să-i fie fatal. El o avea pe această pacientă în îngrijire de patru ani, dar a fost acuzat că nu a examinat-o suficient şi nu a cântărit adecvat

situaţia, atunci când a dat instrucţiunile pentru asistente, pe 29 iunie 1995. Personalul nu a respectat indicaţiile lui şi a continuat să hrănească pacienta până când s-a epuizat suplimentul alimentar din farmacie. Medicul a recunoscut însă că nu s-a consultat cu un specialist pentru a obţine o a doua opinie cu privire la caz.

Unii autori susţin că hrănirea şi hidratarea artificială nu reprezintă tratamente medicale, ci cea mai de bază formă de îngrijire a unui pacient şi subliniază importanţa simbolică a hrănirii şi hidratării celor care au nevoie de acestea, deşi importanţa simbolică a acestor acte nu apare în toate culturile. Aplicând analiza costurilor şi beneficiilor, se poate susţine că hrănirea şi hidratarea artificială ar trebui suprimate doar atunci când aceasta nu cauzează o suferinţă semnificativă pacientului. Astfel, întreruperea nutriţiei şi hidratării artificiale ar trebui efectuată fie atunci când continuarea existenţei este împovărătoare pentru pacient sau nu reprezintă

un beneficiu pentru acesta, fie atunci când continuarea nutriţiei şi hidratării artificiale amplifică suferinţa pacientului. Spre exemplu, mulţi dintre pacienţii aflaţi în stare vegetativă nu ar dori sau nu ar considera continuarea existenţei într-o asemenea stare drept un beneficiu. În consecinţă, tratamentul de susţinere a vieţii nu poate fi benefic, iar întreruperea sa nu constituie o povară pentru asemenea pacienţi. În alte cazuri, hrănirea şi hidratarea artificială poate amplifica suferinţa pacienţilor terminali. Pentru astfel de pacienţi, senzaţia de sete poate fi diminuată sau eliminată cu ajutorul unor cuburi de gheaţă, fără a furniza hidratarea artificială care ar face ca moartea lor să fie mai puţin liniştită şi confortabilă. În alte cazuri, beneficiul continuării vieţii unor pacienţi aflaţi într-o stare avansată de demenţă trebuie pus în balanţă cu povara impusă de imobilizarea lor fizică necesară pentru a-i împiedica pe aceştia să-şi smulgă tuburile pentru hrănire şi hidratare.

Dezbaterile privind oportunitatea şi

corectitudinea din perspectivă etică şi legală a întreruperii alimentaţiei şi hidratării artificiale la pacienţi aflaţi în comă sau stare vegetativă permanentă sunt încă foarte actuale. Cel mai recent caz în care a fost implicată decizia de întreruperea a nutriţiei şi hidratării artificiale la o pacientă în stare vegetativă persistentă a fost *cazul Terri Schiavo.*

Theresa Marie Schindler, copilul cel mai mare al lui Robert şi Mary Schindler, să născut şi a copilărit într-o suburbie a oraşului Philadelphia. În timpul liceului Terri era supraponderală, cantarind circa 90 de kg la o înălţime de 157 cm. În această perioadă Terri a ţinut un regim de slăbire drastic şi a reuşit să slăbească 25 kg. Este posibil ca urmare a acestei diete Terri să fi dezvoltat o tulburare de alimentare.

În anul 1986 Terri s-a căsătorit cu Michael Schiavo pe care l-a cunoscut în timpul facultăţii şi s-au mutat amândoi în St. Petersburg, Florida. Prietenii cuplului au început să devină suspicioşi cu privire la obiceiurile alimentare ale lui Terri.

După fiecare masă aceasta se scuza imediat pentru a merge la baie. Însuşi Michael Schiavo era conştient de aceste tulburări alimentare dar nu a realizat niciodată pericolul potential pe care acestea îl implicau.

În anul 1989 şotii Schiavo au început să meargă la un obstetrician pentru a urma un tratament de fertilizare în speranţa că vor putea avea un copil. În această perioadă Terri a slăbit semnificativ şi a încetat să mai aibă menstruaţie. Medicul obstetrician care a examinat-o nu a cerut un istoric complet la cazului.

În dimineaţa zilei de 25 februarie 1990, în jurul orei 5.30, Terri şi-a pierdut conştienţa şi a căzut în apartamentul în care locuia cu soţul său. Acesta a chemat imediat Serviciul de Urgenţe şi i-a înştiinţat pe părinţii lui Terri. Stopul cardiac prelungit a dus la anoxie cerebrală prelungită urmată de lezarea gravă, ireversibilă a creierului cu instalarea unei stări vegetative persistente. Deşi medicii au instituit manevrele de resuscitare cardio-respiratorie, Terri a rămas inconştientă. A

fost transportată la Spitalul Humana Northside, unde a fost intubată, ventilată şi hrănită artificial printr-un tub gastric. Ipoteza cea mai credibilă pentru stopul cardiac a fost nivelul extrem de scăzut al potasiului în sângele lui Terri, determinat de bulimia de care aceasta suferea. În însemnările medicale este notat că Terri încerca să-şi menţină greutatea prin diete care constau mai ales din consumarea de lichide.

Pe data de 18 iunie 1990 Michael Schiavo a fost desemnat reprezentantul legal al lui Terri, lucru cu care părinţii acesteia au fost de acord. Trebuie remarcat faptul că Michael Schiavo a făcut eforturi deosebite pentru a îmbunătăţi starea şotiei sale. În noiembrie 1990 şi-a transportat soţia la Universitatea din San Francisco pentru o procedură experimentală de introducere a unui stimulator talamic în creier, procedură care s-a dovedit inutilă. În 1991 Michael şi-a început studiile în nursing la St. Petersburg College şi a devenit terapeut respirator şi asistent în Serviciul de Urgenţe,

tocmai pentru a-şi putea îngriji mai bine soţia.

În 1992 Michael Schiavo a dat în judecată medicul obstetrician care o consulatse pe Terri în 1989 acuzându-l că nu a diagnosticat tulburarea de alimentare de care suferea aceasta. Michael a câştigat procesul. Terri a primit despăgubiri de 700.000 USD care au fost plasaţi într-un cont administrat de o terţă persoană, în scopul acoperirii cheltuielilor sale medicale şi judiciare. Michael a primit 300.000 USD pentru pierderea soţiei sale.

În anul 1994, după trei ani în care a încercat tot felul de terapii tradiţionale sau experimentale în folosul soţiei sale, Michael Schiavo a acceptat că Terri se afla în stare vegetativă persistentă, ireversibilă. La acel moment, Michael a acceptat ideea de a permite soţiei sale să moară liniştită, în mod natural, decât să rămână indefinit în această stare. În urma discuţiei cu medicul lui Terri, Michael a semnat un act de „nonresuscitare" (de not resuscitate), pe care l-a revocat curând datorită protestelor familiei Schindler.

Tocmai diagnosticul lui Terri şi decizia de a o menţine pe acesta în viaţă sau nu au constituit motivele începerii unei adevărate bătălii judiciare între Michael Schiavo şi familia Schindler, părinţii lui Terri Schiavo. Michael Schiavo a acceptat diagnosticul de stare vegetativă persistentă ireversibilă şi a decis întreruperea tubului gastric de alimentare şi hidratare artificială care practic o menţinea pe Terri în viaţă. Părinţii acesteia erau convinşi că Terri nu se află în stare vegetativă persistentă, erau convinşi de capacitatea ei cognitivă de a avea comportamente intenţionate şi încercări de relaţionare cu cei din jur. Ei arătau că uneori comportamentul lui Terri reprezintă răspunsuri la stimuli externi şi nu doar comportament reflex sau instinctiv. De exemplu, ei susţineau că Terri zâmbeşte, râde, plânge, încearcă chiar să vorbească. Pe baza acestor fapte, părinţii lui Terri se opuneau vehement întreruperii alimentării şi nutriţiei artificiale, pe tot parcursul acestei adevărate lupte Terri a fost consultată de opt medici neurologi. Şase dintre ei

au susţinut diagnosticul de stare vegerativă persistentă. Doar doi dintre neurologi, ambii aleşi de părinţii lui Terri, au infirmat acest diagnostic, susţinând că acesta se află în stare de conştienţă minimă, o entitate recent descrisă în neurologie. Interesant este faptul că medicul care a descris această stare a consultat-o el însuşi pe Terri anterior şi a stabilit fără echivoc diagnosticul de stare vegetativă persistentă.

Tubul gastric prin care Terri era alimentată şi hidratată artificial a fost scos în urma solicitărilor în justiţie ale lui Michael Schiavă şi repus la loc de două ori datorită apelului la hotărârea curţii de justiţie făcut de familia Schindler. Primul proces destinat obţinerii acceptului legal de îndepărtare a tubului de nutriţie şi hidratare artificială a fost deschis de Michael Schiavo în noiembrie 1998, iar tubul a fost scos pentru prima dată la 26 aprilie 2001 pentru a fi pus la loc două zile mai târziu ca urmare a apelului făcut de părinţii lui Terri. Cea de-a doua tentativă a avut loc la 15 octombrie

2003, când tubul a fost îndepărtat. În urma apelului făcut de părinţii lui Terri, la data de 21 octombrie 2003 a fost creată aşa numita „Terri's Law" (Legea lui Terri), care dădea guvernatorului statului Florida, Jeb Bush, dreptul de a decide în acest caz. Acesta a decis în favoarea părinţilor lui Terri, astfel că tubul a fost reintrodus. La data de 24 septembrie 2004, această lege a fost anulată de Curtea Supremă de Justiţie a statului Florida invocând separarea puterilor în stat şi neconstituţionalitatea unei legi retroactive. În consecinţă, părinţii lui Terri au făcut apel la Curtea Supremă de Justiţie a SUA, dar aceasta a refuzat să audieze cazul. În aceste condiţii părinţii lui Terri au epuizat toate mijloacele judiciare prin care ar fi putut ataca hotărârea judecătorească de întreruperea nutriţiei şi hidratării artificiale pentru fiica lor. La data de 18 martie 2005 tubul de nutriţie şi hidratare artificială care o menţinea în viaţă pe Terri Schiavo a fost scos. Ea a decedat 14 zile mai târziu, la data de 31.03.2005, fiind vegheată de către soţul

Cazul Karen Ann Quinlan este considerat un caz de referinţă în problematica luării deciziei de întrerupere a menţinerii artificiale a vieţii pentru pacienţi aflaţi în stare vegetativă persistentă, deci incapabili a decide pentru ei înşişi. Karen Quinlan a devenit simbolul dreptului de a muri al persoanelor incompetente, aflate în stare terminală.

Acest caz a reprezentat o lungă bătălie medico-juridică şi a avut consecinţe care au depăşit cu mult graniţele SUA şi epoca respectivă.

Cazul Karen Quinlan a debutat la data de 11 aprilie 1975. Karen Quinlan era o tânără de 21 de ani, independentă, care de curând se mutase din casa părintească într-un apartament închiriat împreună cu doi prieteni. Unii cunoscuţi ai tinerei au caracterizat-o ca fiind un „spirit liber”, care îşi trăia viaţa alert şi care obişnuia să consume droguri ilegale. La câteva zile după ce s-a mutat împreună cu prietenii săi, Karen a participat la aniversarea unui prieten într-un bar. După ce a consumat câteva pahare cu băuturi alcoolice s-a

simţit slăbită, motiv pentru care a fost dusă în camera sa şi aşezată în pat, după care a adormit imediat. Un sfert de oră mai târziu, când prietenii săi au mers să vadă ce face, nu mai respira. Unul dintre colegii de apartament a început respiraţia gură la gură, în timp ce altul a chemat o ambulanţă. A fost transportată la serviciul de urgenţă a spitalului Newton Memorial din New Jersey dar nu şi-a recăpătat starea de conştienţă. În poşeta ei a fost găsit un flacon de Valium (un medicament deprimant al sistemului nervos central) din care lipseau câteva tablete. Karen ţinea o cură de slăbire în perioada în care s-a produs acest incident, ceea ce ar fi putut intensifica efectul deprimant al sistemului nervos central al Valium-ului combinat cu alcoolul. Ipoteza cea mai credibilă a modului în care Karen şi-a pierdut starea de conştienţă ireversibil este cel al efectului deprimant al sistemului nervos central cu oprirea respiraţiei determinat de consumul simultan de alcool şi Valium. Ca urmare a opririi respiraţiei, celulele neuronale au suferit

leziuni ireversibile sub acţiunea de lungă durată a anoxiei (lipsa oxigenului).

La 9 zile de la internarea în spitalul Newton Memorial, starea lui Karen era neschimbată. Ea se afla în stare de comă profundă, conectată de un respirator care o ajuta să respire şi prevenea aspirarea vărsăturii în pulmoni. Din când în când, în perioada când respiratorul îi introducea aer în plămâni, Karen ridica braţele, deschidea larg ochii, scotea gemete, ca şi cum ar fi suferit dureri. Mişcările ochilor săi erau divergente. Deşi se afla în stare de comă profundă, Karen râdea sau plângea uneori. Elecroencefalograma sa nu era complet izoelectrică, ci arăta un traseu cu unde rare. În aceste condiţii, s-a stabilit că Karen se afla în stare vegetativă persistentă.

În decursul lunilor următoare Karen a instalat postura clasică de decerebrare, iar muşchii se aflau într-o stare de rigiditate generalizată. Din acest motiv i s-au aplicat metode de fizioterapie pentru a efectua tracţiuni pe muşchii retractaţi şi rigizi. Acestea au fost în

zadar şi curând întreg corpul lui Karen a devenit rigid. Ea era hrănită cu ajutorul unei sonde naso-gastrice, lucru care uneori era tulburător pentru cei din familie. Mama sa relatează că mai ales atunci când i se administrau diete hipercalorice Karen vomita şi devenea foarte agitată. Deşi primea diete hipercalorice greutatea corporală a lui Karen a scăzut semnificativ în cursul lunilor de totală inconştienţă.

În aceste condiţii, şansele ca pacienta să-şi revină erau minime. Medicii au estimat chiar că ea avea doar o şansă la 1 milion pentru a-şi recăpăta starea de conştienţă. În modfiresc, se punea problema a ceea ce trebuia făcut cu această pacientă. Karen a fost mutată din serviciul ATI într-un colţ al camerei de urgenţe unde personalul putea interveni dacă era cazul.

Timp ce câteva luni, părinţii şi surorile lui Karen au luptat din răsputeri pentru a o salva, în speranţa că ea îşi va reveni. În cele din urmă au realizat că lupta lor este zadarnică şi au decis că singurul lucru pe care-l pot face pentru Karen

este să o deconecteze de la respirator pentru ca aceasta să poată muri liniştită. În această decizie, un rol important a avut ceea ce Karen a susţinut atunci când era competentă: aceea că nu şi-ar dori să fie ţinută în viaţă de aparate dacă s-ar afla într-o stare în care, din nefericire, ajunsese. Tatăl lui Karen a cerut sfatul unui preotului local în privinţa deciziei luate. Acesta i-a spus că deconectarea respiratorului care o ţinea în viaţă pe Karen nu însemna a acţiona împotriva voinţei lui Dumnezeu ci a fi de acord cu dorinţa lui Dumnezeu. Acelaşi preot i-a spus că menţinerea lui Karen în viaţă numai datorită conectării la un aparat însemna aplicarea unor „măsuri terapeutice extraordinare" care, după cum spusese Papa Pius al XII-lea în anul 1957, nu sunt obligatorii conform doctrinei catolice.

Aşadar, după o luptă de 3 luni, familia Quinlan a decis ca fiica lor să fie deconectată de la respirator şi să fie lăsată să moară. Dar, de fapt, partea cea mai dificilă a acestei lupte abia începea...

Atunci când părinţii lui Karen au cerut medicilor ca fiica lor să fie deconectată de la respirator, medicul curant, Robert Morse, le-a cerut să semneze un document prin care să fie exonerat de orice responsabilitate legală. Dincolo de teama de repercusiunile legale, acest medic era catolic şi a considerat că deconectarea lui Karen ar fi contrară principiilor şi normelor sale morale. În plus, Morse şi colegul său Arshad Javed, împreună cu care lucra la acest caz, erau medici tineri, care abia îşi terminaseră rezidenţiatul în neurologie, respectiv pneumologie. Nu aveau suficientă experienţă în lucrul cu pacienţi comatoşi şi familiile acestora.

Climatul judiciar al perioadei în care a debutat cazul Karen Quinlan a avut, la rândul său, o influenţă importantă în reticenţa celor doi tineri medici de a da curs cererii familiei pacientei. Cu doar două săptămâni înainte ca Karen Quinlan să sufere leziunile cerebrale care au adus-o în stare vegetativă persistentă, un alt medic tânăr, Edelin, şeful rezidenţilor în Obstetrică la spitalul din

Boston, fusese condamnat pentru neglijenţă criminală deoarece efectuase un avort în trimestrul al doilea al sarcinii la cererea unei adolescente însărcinate şi a mamei sale. Edelin a fost condamnat la 1 an de închisoare cu suspendare şi risca să-şi piardă dreptul de a practica medicina pentru că nu făcuse tot ceea ce era posibil pentru a salva un făt, considerat a fi o persoană. În aceste condiţii ar fi putut fi găsite analogii legale între aceste două cazuri, astfel încât cei doi medici implicaţi în cazul Karen Quinlan se temeau că ar fi putut fi acuzaţi de provocarea morţii unei persoane care, conform legilor statului New Jersey era considerată o persoană. Karen nu se afla în stare de moarte cerebrală şi, în conformitate cu legea era încă o persoană care avea dreptul la protecţie.

Lucrurile au fost complicate şi mai mult de faptul că în acea perioadă Biserica Catolică şi Asociaţia Medicală Americană nu vedeau nicio diferenţă între a întrerupe tratamentul de susţinere a vieţii pentru a „lăsa” pacientul să

moară şi uciderea activă a acestuia. Ambele erau încadrate în termenul general de „eutanasie încă nu fusese luată nicio decizie judiciară care să lămurească drepturile unui pacient aflat în starea lui Karen Quinlan.

În aceste condiţii, a devenit clar faptul că medicii nu o vor deconecta pe Karen de la respirator decât pe baza unui ordin judecătoresc. Avocatul angajat de familia Quinlan pentru a-i reprezenta în justiţie a invocat trei argumente în sprijinul cererii ca Karen să fie deconectată de la respirator pentru a putea muri. Primul a fost libertatea religioasă, anume că dorinţa lui Karen de a muri este consecinţa convingerilor sale religioase. Al doilea incrimina faptul refuzul medicilor şi a spitalului de a întrerupe suportul vital al pacientei şi eforturile de a o menţine în viaţă în orice condiţii reprezentau un tratament crud, o pedeapsă neobişnuită; era ca şi cum Karen ar fi fost ţinută prizonieră. În final, a fost invocat dreptul la intimitate al pacientei, înţelegând prin aceasta dreptul unei persoane de a lua decizii

privind propria viaţă în mod liber, fără intervenţia statului. Avocaţii spitalului au arătat că medicii ar trebui lăsaţi să decidă în astfel de situaţii fără ca legea să intervină în vreun fel, iar în cazul în care deconectarea lui Karen de la respirator ar fi cerută de un ordin judecătoresc, medicii ar trebui să primească imunitate faţă de eventuale acuzaţii ce li s-ar putea aduce ca urmare a aplicării acestui ordin. Procurorul general al statului New Jersey s-a opus deconectării lui Karen de la respirator deoarece, considera el, în acest fel s-ar deschide „poarta" spre eutanasie şi sar permite părinţilor aflaţi în situaţia familiei Quinlan să obţină „moartea la cerere" pentru persoanele incompetente aflate în îngrijirea lor. Mergând mai departe, avocatul doctorului Morse a rugat judecătorul să nu „impună o execuţie, o pedeapsă cu moartea" pentru Karen Quinlan. În continuare, el a susţinut că alte sute sau chiar mii de pacienţi aflaţi în starea lui Karen Quinlan ar putea fi omorâţi dacă s-ar da curs cererii familiei Quinlan. Protejarea vieţii umane este unul dintre punctele

de referinţă ale culturii şi religiei occidentale, iar permiţând ca această pacientă să fie lăsată să moară ar fi însemnat a încălca voinţa lui Dumnezeu. Un aspect important era acela că din punct de vedere legal şi medical Karen Quinlan nu era moartă. Acest avocat a amintit chiar atrocităţile comise de nazişti şi prevederile Codului de la Nuremberg pentru a-şi completa pledoaria. Dr. Morse, medicul curant al lui Karen, a arătat că nu există niciun precedent legal şi medical care să-i permită oprirea respiratorului care o ţinea pe aceasta în viaţă. Mai mult, el a arătat că această pacientă nu întruneşte criteriile de moarte cerebrală formulate de comitetul de la Harvard, prin urmare nu putea fi declarată decedată. În acest proces au depus mărturie şi doi medici neurologi care au arătat că pacienta se afla într-o stare vegetativă persistentă, ireversibilă, starea sa fizică degradându-se treptat.

La data de 10 noiembrie 1975, judecătorul Muir a dat verdictul în cazul Karen Quinlan. Acesta a respins argumentele legate de

convingerile sale religioase care nu puteau fi clar identificate, precum şi cel care susţinea că ea se afla ca într-o închisoare, supusă unei pedepse arătând că ea nu putea fi comparată cu un prizonier care era pedepsit prin privare de libertate. Concluzia a fost că pacienta nu putea fi deconectată de la respirator.

Două luni mai târziu, în ianuarie 1976, Curtea Supremă de Justiţie din New Jersey a dat câştig de cauză familiei Quinlan, recunoscând dreptul constituţional la intimitate al lui Karen Quinlan. Aceeaşi instanţă a decis că tatăl lui Karen poate fi reprezentantul său legal şi, ca atare, are dreptul de a decide întreruperea suportului vital al acesteia. În plus, s-a arătat că medicii şi spitalul nu vor suferi repercusiuni legale ca urmare a deconectării lui Karen.

Cinci luni după această decizie Karen era încă conectată la respirator. Doctorul Morse a cerut familiei Quinlan să aibă răbdare deoarece deconectarea lui Karen avea implicaţii morale importante pentru el. După cum el însuşi a

declarat: „aceasta (deconectarea lui Karen de respirator, n.n.) este ceva cu ce va trebui să trăiesc pentru tot restul vieţii”. Spitalul în care era internată Karen era unul catolic, iar medicii şi conducerea spitalului nu au fost de acord cu hotărârea judecătorească, motiv pentru care nu au aplicat-o. O lună mai târziu, pe 22 mai 1976, în urma presiunilor exercitate de familia Quinlan şi avocatul acesteia, Karen a fost deconectată de la respirator. Ulterior deconectării, Karen a început să respire, deşi nu şi-a recăpătat starea de conştienţă. În această stare, ea a supravieţuit timp de peste 10 ani, timp în care părinţii săi au vizitat-o în mod regulat. La data de 13 iunie 1986 Karen a fost declarată moartă. Cauza decesului a fost pneumonia pentru care familia a cerut să nu i se administreze antibiotice, luând decizia de a o lăsa pe Karen să moară. În timpul ultimelor cinci zile din viaţa sa Karen a fost vegheată permanent de către părinţii săi.

Cazul Karen Quinlan a subliniază pericolul inversării valorilor în medicină, în sensul înlocuirii

valorilor umanului cu cele ale unei medicini înalt tehnologizate. Acest caz a subliniat, printre altele, şi importanţa deosebită pe care o au directivele în avans în soluţionarea situaţiilor în care trebuie luate decizii de întrerupere a suportului vital la pacienţi incompetenţi.

Una dintre cele mai importante probleme în cazul Karen Quinlan a fost dacă ea era cu adevărat moartă.

Înainte de jumătatea secolului al XX-lea nu au existat dispute majore privind criteriile de diagnosticare a morţii.

Dezbaterea bioetică privind definirea şi criteriile de stabilire a morţii unei persoane a început în anii 1960, ca urmare a introducerii pe scară largă a transplantului de organe ca metodă terapeutică şi a progresului tehnologic în medicină care a permis susţinerea artificială a funcţiilor cardiacă şi respiratorie pentru perioade nedefinite de timp, în condiţiile încetării ireversibile a activităţii cerebrale. Noile tehnologii medicale şi progresele înregistrate în

reanimatologie au permis funcţionarea disociată a inimii, plămânilor şi creierului, adică menţinerea artificială în viaţă a unor pacienţi care se aflau în stare de moarte cerebrală. De asemenea, exista un număr din ce în ce mai mare de pacienţi care se aflau în stare vegetativă, susţinuţi prin tuburi de hrănire şi hidratare artificială, care fuseseră resuscitaţi până la starea în care prezentau respiraţie şi activitate cardiacă spontane, dar care prezentau pierderea ireversibilă a funcţiilor corticale.

Progresul alert al tehnologiilor medicale au dus la adresarea unor întrebări legate de modalităţile tradiţionale de stabilire a morţii. Înainte de răspândirea pe scară largă a folosirii respiratoarelor, defibrilatoarelor cardiace, resuscitării cardio-respiratorii, insuficienţa cardiacă, respiratorie şi a funcţiilor neurologice erau strâns legate, în sensul că atunci când unul dintre aceste sisteme ceda, acesta era urmat inevitabil de cedarea celorlalte două.

Dezbaterea privind definirea morţii este, de

fapt, o dezbatere între diverse formulări alternative ale morţii: definirea tradiţională cardio-pulmonară, moartea întregului creier şi moartea corticală (starea vegetativă persistentă).

Pe plan conceptual definirea morţii reflectă, de fapt, o alegere a omului privind ce tip de pierdere poate fi considerată ca echivalentă cu moartea. Pe plan conceptual, se poate spune că moartea este pierderea ireversibilă a ceea ce este semnificativ esenţial pentru natura umană. Oamenii diferă radical în părerile lor asupra naturii fiinţei umane şi caracteristicile sale semnificative. Aceste păreri îşi au originile în credinţe şi valori, de aceea este dificil de spus până la ce punct principiul toleranţei poate ghida practica medicală astfel încât să poată respecta toate definiţiile alternative ale morţii. În funcţie de credinţe şi valori particulare, fiinţa umană poate fi considerată pe deplin materială (sau entitate fizică), un amalgam de fizic şi mental sau o fiinţă esenţialmente spirituală. Modul în care este considerată fiinţa umană stă la baza credinţelor

referitoare la ceea ce este esenţial pentru natura umană şi constituie baza alegerii criteriilor pentru determinarea morţii unei persoane.

Definirea tradiţională, cardio-pulmonară, a morţii consideră că funcţionarea cordului, spontană sau susţinută mecanic, reprezintă funcţionarea integrativă a organismului uman ca un întreg, indiferent că pacientul se află în moarte cerebrală sau nu. Astfel, moartea nu se produce atât timp cât inima şi plămânii nu şi-au încetat ireversibil funcţionarea.

Cu ajutorul noilor metode de suport cardio-respirator, a devenit posibilă susţinerea funcţiilor cardiacă şi respiratorie după ce activitatea cerebrală încetează pentru o perioadă nedefinită de timp. Primele cazuri de menţinere artificială în viaţă cu ajutorul sistemelor de suport artificiale, au fost cele în care femei însărcinate, aflate în stare de moarte cerebrală, au fost menţinute în viaţă pentru mai multe luni, în scopul naşterii unui fat viabil. Cel mai extraordinar caz de menţinere artificială în viaţă a unui pacient cu moarte

cerebrală a fost cel al unui tânăr de 22 de ani care a fost menţinut în viaţă pentru 18 ani.

Moartea cerebrală a fost descrisă pentru prima dată în anul 1959 în Franţa. Susţinătorii criteriului morţii întregului creier arată că o persoană poate fi considerată moartă dacă prezintă o pierdere ireversibilă a tuturor funcţiilor creierului, inclusive cele ale trunchiului cerebral (moartea cerebrală). În anul 1968, Comitetul Ad-Hoc al şcolii de medicină Harvard a formulat criteriile specifice de diagnosticare a morţii cerebrale: lipsa răspunsului la excitanţi externi;

— Absenţa mişcărilor spontane;

— Absenţa reflexelor osteotendinoase, de deglutiţie, cornean, faringian, de alungire încrucişată a membrului inferior, pupile midriatice şi fixe, absenţa vocalizării, instalarea posturii de decerebrare sau de decorticalizare;

— Aspect izoelectric al EEG;

— Apnee timp de 5 minute în absenţa protezării respiratorii;

— Toate aceste determinări trebuie repetate

după 24 de ore.

Totodată, este necesară excluderea unor cauze care ar putea mima starea de moarte cerebrală: hipotermia (temperatura corporală centrală mai mică de 32,2 grade Celsius, administrarea de medicamente depresoare ale SNC).

Pentru nou-născuţi şi copii este necesară o perioadă mai mare de observaţie continuă. Evaluarea lor clinică şi paraclinică se face în funcţie de vârstă. Pentru copiii cu vârste cuprinse între 7 zile şi 2 luni sunt necesare minim 2 examinări şi două examene EEG la interval de 48 de ore. Între 2 luni şi 1 an se fac minim 2 examinări şi două examene EEG la interval de 24 de ore. Pentru copiii mai mari de 1 an, evaluarea se face la fel ca în cazul adulţilor, testele fiind seriate la interval de 12 ore.

Partizanii criteriului morţii cerebrale au arătat că, de fapt, criteriile tradiţionale şi criteriul morţii cerebrale au la bază un concept comun despre moarte, acela al pierderii capacităţii de

funcţionare integrativă a organismului ca un întreg.

Încă de la lansarea sa de către comitetul universităţii Harvard, criteriul morţii cerebrale ca definitoriu pentru moartea unei persoane, a suscitat numeroase controverse. Unii au spus că acest criteriu al morţii cerebrale este, de fapt, o metodă utilitarianistă de a creşte disponibilul de organe şi ţesuturi umane pentru transplant. Alţii s-au opus pentru că acest criteriu era contrar părerilor lor despre identitatea umană şi/sau nu proteja şi respecta pacienţii terminali. Au existat persoane care au fost de acord că funcţionarea neurologică este definitorie pentru self-ul unei persoane, dar au întrebat ce dovadă există că o persoană al cărei creier este mort în totalitate este, într-adevăr, moartă. De asemenea, alţii au continuat să afirme că viaţa este centrată pe funcţionarea inimii şi nu pe cea a creierului, arătând că centrarea pe funcţionarea neurologică este, de fapt, ignorarea relevanţei activităţii cardiace spontane şi a celei respiratorii susţinute

mecanic. Astfel, reprezentanţii unor culturi şi tradiţii s-au opus vehement introducerii criteriului morţii cerebrale, arătând că acesta este o modalitate inacceptabilă de înţelegere şi diagnosticare a morţii unei fiinţe umane. Criteriul morţii cerebrale a fost atacat şi din perspectivă criteriologică şi de diagnostic medical. Datele clinice au arătat că ceea ce este considerat ca moarte cerebrală nu este, de fapt, moartea creierului în toate părţile sale. Există situaţii în care se continuă funcţionarea izolată a unor părţi din creier, funcţionare corticală persistentă identificată pe EEG, rare cazuri în care se identifică pattern-ul somn/veghe, persistenţa unor funcţii ale trunchiului cerebral evidenţiate prin înregistrarea potenţialelor evocate auditive sau vizuale, păstrarea funcţionării neurohormonale de reglare a diurezei, care are rol integrativ în funcţionarea organismului ca un întreg. Aceste exemple de activitate reziduală sugerează că moartea creierului, aşa cum este diagnosticată în mod curent nu include hipotalamusul şi partea

posterioară a glandei pituitare. Aşadar, testele clinice folosite pentru a stabili moartea întregului creier reflectă, totuşi, moartea parţială a creierului. Susţinătorii criteriului morţii cerebrale susţin că aceste funcţii reziduale sunt nesemnificative pentru determinarea morţii cerebrale. Şi, totuşi, dacă moartea cerebrală este cea care desemnează moartea organismului, care dintre funcţiile cerebrale sunt atât de importante încât pierderea lor să fie asimilată cu moartea creierului? Unii autori arată că singura limită care poate fi trasată în acest sens este aceea dintre funcţiile creierului esenţiale pentru menţinerea conştienţei şi cele care nu au rol în aceasta.

O altă critică adusă formulării morţii cerebrale este aceea că se bazează pe lipsa funcţionării spontane a pulmonilor pentru a susţine producerea morţii organismului ca întreg. Cei care aduc această critică arată că funcţionarea integrată a organismului continuă, iar maniera de suport este irelevantă, adică atâta timp cât respiratorul funcţionează nu se poate

spune că organismul nu funcţionează ca un întreg. Astfel, se poate spune că şi pacientul cu moarte cerebrală are o activitate integrată a organismului până ce respiratorul este oprit, pulmonii şi cordul îşi încetează activitatea. Aceasta sugerează că acceptarea criteriului de moarte cerebrală pentru determinarea morţii unei persoane ţine mai degrabă de pierderea conştienţei decât de pierderea capacităţii de funcţionare integrată a organismului.

În anul 1972, Bryan Jennett din Scoţia şi Fred Plum din SUA au folosit pentru prima dată termenul de *stare vegetativă persistentă.*

Unii autori au propus ca moartea cortexului cerebral (moartea corticală, starea vegetativă persistentă) să constituie criteriul pentru determinarea morţii. Ei susţin că o persoană poate fi pronunţată moartă atunci când prezintă o pierdere ireversibilă a funcţiilor corticale, funcţiile trunchiului cerebral fiind relative integre (stare vegetativă permanentă), opinie care nu este acceptată în prezent în nicio jurisdicţie. Aceşti

autori consideră că acest criteriu reflectă cel mai bine ceea ce este esenţial semnificativ pentru fiinţa umană. Conştiinţa, în opinia lor, uneori considerată capacitate de interacţiune socială, este o condiţie *sine qua non* pentru existenţa umană, esenţial semnificativă pentru aceasta.

Principala critică adusa acestei propuneri este aceea că centrarea exclusiv pe conştienţă ca esenţial semnificativă pentru fiinţele umane ne poate conduce pe o pantă alunecoasă care ar putea duce la lărgirea definiţiei morţii în aşa fel încât să includă şi persoanele care suferă de demenţă avansată sau cele marginal sau intermitent conştiente. Mergând mai departe, oponenţii criteriului morţii corticale arată că adoptarea acestui criteriu în determinarea morţii ne va permite chiar să îngropăm „cadavre” care prezintă încă activitate cardiacă şi respiratorie.

Circa 30 de state din SUA au adoptat standardul morţii cerebrale, în conformitate cu Uniform Brain Dead Act, în vigoare în present în această ţară. Puţine state utilizează criteriul

pierderii ireversibile a stării de conştienţă în stabilirea decesului unei persoane. Karen Quinlan nu îndeplinea criteriile de moarte cerebrală. Funcţiile trunchiului cerebral erau conservate, ea fiind capabilă să respire autonom. Ea ar fi putut fi declarată moartă doar conform standardului pierderii ireversibile a stării de conştienţă, echivalent al stării vegetative permanente, standard care, după cum am precizat anterior, este valabil doar în câteva dintre statele americane la momentul actual.

O altă problemă disputată în cazul Karen Quinlan a fost acceptarea deconectării respiratorului prin prisma compasiunii.

Este greu de spus dacă Karen simţea vreo durere. Ea şi-a smuls tubul endotraheal în repetate rânduri. Chiar când mâinile i-au fost legate, ea se mişca violent ca şi când ar fi încercat acelaşi lucru. Pacienţii competenţi declară că tuburile endotraheale sunt iritante şi dureroase. După expresia feţei, Karen părea să aibă dureri, după cum au declarat mama şi sora sa. Întrebarea

este dacă pacienta manifesta un comportament intenţionat atuncă când îşi smulgea tubul endotraheal sau era vorba despre un gest reflex?

Într-un caz similar întâmplat în anul 1986 (cazul Paul Brophy), Academia Americană de Neurologie a exprimat opinia că „nu este posibilă experimentarea conştientă a durerii şi suferinţei fără ca trunchiul cerebral şi cortexul cerebral să aibă o activitate integrată. Durerea şi suferinţa sunt atribute ale conştienţei, iar pacienţii aflaţi în stare vegetativă persistentă nu le pot experimenta. Stimulii nocivi pot active nervii periferici, dar numai un creier cu capacitate de conştienţă poate transforma activitatea neurală într-o experienţă”.

Cu toate acestea, unele dintre familiile pacienţilor aflaţi în stare vegetativă persistentă cred că aceştia încă mai pot avea unele trăiri de acest fel. Astfel de credinţe sunt oarecum justificate. Pentru unele persoane este dificil de acceptat că un pacient care, în afara faptului că nu este conştient, arată „ca viu”, este de fapt

incapabil de a mai experimenta trăirile caracteristice persoanelor umane. Cu atât mai dificilă devine această acceptare cu cât pacientul este o persoană apropiată, iar familia nu este pregătită să accepte realitatea şi să-şi ia rămas bun…

O întrebare importantă este dacă deconectarea lui Karen Quinlan de la respirator a fost, de fapt, eutanasie activă. Încercând să găsim răspunsul la această întrebare intrăm, de fapt, într-o dilemă care continuă şi în prezent în etica medicală, adică ce anume poate fi considerat ca eutanasie activă. Întreruperea suportului vital la un pacient în stare vegetativă persistentă este un gest care poate fi calificat ca eutanasie activă sau înseamnă a lăsa natura să-şi urmeze cursul? începând cu cazul Karen Quinlan mai multe Curţi Supreme de Justiţie din SUA au permis întreruperea ventilaţiei asistate, nutriţiei şi hidratării artificiale pentru pacienţii în stare vegetativă permanentă, ducând astfel la grăbirea instalării morţii acestora.

Biserica Catolică prohibeşte în mod explicit întreruperea îngrijirilor obişnuite la un astfel de pacient în stare de inconştienţă ireversibilă, dar acceptă întreruperea acelor îngrijiri considerate extraordinare. Problema care apare în mod evident este aceea de a putea stabili care dintre îngrijiri sunt obişnuite şi care extraordinare. Cum se poate face în mod practice această distincţie. Unii filosofi şi medici susţin că alimentaţia şi hidratarea artificială reprezintă îngrijiri de bază datorate unui pacient. Familia lui Karen Quinlan a aderat la această idee, dovadă că ea a supravieţuit zece ani după ce a fost deconectată de la respirator, fiind hrănită şi hidratată artificial.

Înţelesul corect al acestei distincţii este, se pare, diferenţierea dintre tratamentele benefice şi cele inutile. În acest sens, aplicând criteriul beneficiului (punând în balanţă beneficiul şi povara tratamentului pentru un pacient particular) pentru pacient, se individualizează tratamentul şi exclude formalismul şi birocraţia, neexistând un barem rigid al tratamentelor

obişnuite sau extraordinare.

Una dintre problemele ridicate în cazul Karen Quinlan a fost aceea că permiţând familiei să decidă deconectarea respiratorului va crea o aşa numită „pantă lunecoasă”, adică va permite uciderea involuntară a multor pacienţi incompetenţi. În acest caz, deconectarea respiratorului a fost, în cele din urmă, acceptată de justiţie pe baza dreptului constituţional la intimidate al unei persoane competente. Mai mult, s-a stabilit că familiile pot lua decizia de a lăsa pacienţii incompetenţi să moară prin întreruperea suportului vital artificial, lucru care, însă nu a fost acceptat în toate statele americane.

DECIZIILE PRIVIND ÎNTRERUPEREA TRATAMENTULUI MEDICAL LA COPII

Copiii, datorită imaturităţii lor psihice caracteristică vârstei, sunt consideraţi incompetenţi în a decide cu privire la tratamentul medical. Cei care decid pentru copii sunt, de cele mai multe ori, părinţii. Dar părinţii nu pot refuza tratamentul potenţial de susţinere a vieţii pentru

copii lor. Este statuat faptul că dacă părinţii doresc, din diverse motive, frecvent religioase, să devină martiri, sunt liberi să o facă, dar nu au dreptul să îşi martirizeze copiii. Obligaţia lor este de a acorda copiilor „îngrijirea medicală necesară”. Când sunt disponibile mai multe alternative acceptate de practica medicală, părinţii pot alege dintre acestea. Când singura alternativă este non-tratamentul, părinţii pot alege această opţiune în mod legal, numai dacă este conformă cu cele mai bune interese ale copilului.

Cazul Baby Doe a reprezentat implicarea legală a statului în asemenea situaţii.

Pe 15 aprilie 1982, o fetiţă în vârstă de şase zile cu sindrom Down a decedat în oraşul Bloomington, din Statul Indiana, S.U.A., ca urmare a unei decizii aprobate de curtea de justiţie de a nu i se face o operaţie chirurgicală de rutină. Copila avea o fistulă traheeo-esofagiană, care făcea alimentarea imposibilă, şi care a rămas nereparată. Ea a primit doar morfină şi fenobarbital, fiind lăsată să moară de foame.

Opinia curţii a fost că dacă ar fi existat o dispută între medici asupra tratamentului, părinţii ar fi putut alege non-tratamentul. Conform principiilor legale, însă, cerinţa de tratament fiind în beneficiul copilului, aceasta era legală şi etică, deci Baby Doe trebuia să fi fost tratată. Opinia publică a fost indignată de lipsa tratamentului.

Ca urmare a acestui caz, Departamentul de Sănătate şi de Servicii umane a atenţionat printr-o scrisoare trimisă la aproximativ 7000 de spitale, că este ilegal pentru un spital care primeşte finanţare din fondurile federale să întrerupă hrănirea artificială sau tratamentul medico-chirurgical al unui nou-născut handicapat, care ar îndepărta o situaţie ce primejduieşte viaţa dacă: întreruperea se face pe baza faptului că acest copil e handicapat şi handicapul nu contraindică tratamentul sau alimentaţia artificială.

Aceste Reglementări, denumite Baby Doe Regulations, au fost invalidate în ultimă instanţă de Curtea Superioară de Justiţie a S.U.A., dar ele au servit la concentrarea atenţiei publicului

asupra tratamentului adecvat necesitat de noi-născuţii handicapaţi şi asupra rolului statului în protecţia copilului.

Părinţii, chiar în virtutea celor mai bune intenţii, iau uneori decizii împotriva intereselor copilului lor, iar în consecinţă s-a propus ca medicul să poată refuza anumite tratamente solicitate de părinţi, pe care ei, medicii, le consideră împovărătoare pentru copil şi fără niciun beneficiu.

O fetiţă de 23 de luni, cu gravă afectare neurologică, care nu răspundea decât la durere, cu numeroase intervenţii medicale şi chirurgicale în antecedente necesita ventilaţie mecanică şi susţinere cardio-vasculară permanentă pentru a putea fi menţinută în viaţă. Ea făcuse deja patru stopuri cardio-respiratorii, dar mama ei cerea în continuare „să se facă tot ce este posibil ca să asigure supravieţuirea copilului”. O întrunire a factorilor responsabili din spital a ajuns la concluzia că orice altă intervenţie ar reprezenta doar un supliment de durere pentru copil fără a

modifica starea de bază sau prognosticul funest, dar mama a refuzat această părere şi a dat spitalul în judecată. Curtea a dispus postarea unui gardian la patul copilului, iar un medic neurolog pediatru de la alt spital s-a oferit să se conformeze dorinţelor mamei, copilul fiind transferat în îngrijirea sa. Doi ani mai târziu, fetiţa era oarbă, surdă, tetraplegică, hrănită prin gastrostomie, având în medie câte o sincopă pe zi. Starea ei mintală era aceea a unui copil de trei luni.

Din acest caz reiese că responsabilitatea nu trebui împinsă pe umerii pacientului sau a reprezentantului său legal (în cazul acesta – ai mamei) într-o tentativă rău direcţionată de a respecta autonomia. Pacientul şi familia lui pot, desigur, să accepte sau să refuze recomandările medicilor, dar nu au libertatea de a-şi hotărî singuri tratamentul, iar nici medicul nu este obligat să-l administreze.

SUICIDUL ASISTAT MEDICAL

Suicidul asistat constă din *punerea la dispoziţie a informaţiilor şi mijloacelor de*

provocare a sinuciderii (medicamente letale, monoxid de carbon, armă de foc, maşină de sinucis) *unei persoane care îşi va putea lua viaţa cu uşurinţă, fără alt sprijin*. În general, în practica suicidului asistat **medicul** prescrie medicaţia care va determina moartea şi asistă pacientul în intenţia sa de a-şi pune capăt vieţii.

Unul dintre promotorii şi susţinătorii fervenţi ai suicidului asistat medical ca drept al pacientului este dr. Jack Kervokian, medic de origine armeană, care a lucrat ca anatomo-patolog în statul Michigan din S.U.A. În plus, el este iniţiatorul a mai multe metode de suicid asistat.

Dr. Jack Kevorkian alegea dintre bolnavii incurabili care apelau la el pe cei care îndeplineau zece criterii, stabilite şi verificate de el în timp. El le oferea mijloace ca ei să-şi ia singuri viaţa, considerând important ca ultima decizie să aparţină bolnavului. Kervokian şi-a justificat mereu atitudinea, invocând autonomia şi dreptul de a muri al individului.

Unele aspecte din viaţa şi activitatea acestui

medic sunt importante pentru a contura personalitatea sa şi, de ce nu, abordarea particulară a suicidului asistat de către acesta. Născut la data de 26 mai 1928, în oraşul Pontiac din Statul Michigan, Jack Kervokian provine dintr-o familie de armeni refugiaţi, supravieţuitori ai genocidului anti-armenesc din anul 1915. Numele lui de copil era Murad. Tatăl lui avea o antrepriză de construcţii, reuşind astfel să le ofere lui şi celor două surori ale sale o existenţă fără griji materiale.

Fiind foarte patriot şi entuziast, Jack a studiat în perioada liceului limbile germană şi japoneză, crezând că îşi va putea folosi aceste atribute ca ofiţer de contraspionaj în cel de-al Doilea Război Mondial, dar războiul s-a terminat înainte ca să-şi fi luat bacalaureatul. Ca urmare, Jack a studiat medicina la Universitatea din Michigan, absolvind în anul 1952. Visul său de a lua parte la război s-a concretizat în timpul războiului din Coreea, când a luptat pe front timp de 15 luni.

În autobiografia lui, publicată în 1994, el declară că atunci când a văzut o femeie agonizând din cauza unui cancer a început să creadă că: *„eutanasia sau suicidul asistat medical au fost şi sunt întotdeauna etice, indiferent de ce ar spune cineva*

Fără ca cineva să nege o anumită doză de altruism în ceea ce face Kevorkian, unii ar putea sesiza un anume interes bizar şi morbid pentru moarte şi cei abia decedaţi. Fascinaţia lui stranie faţă de circumstanţele morţii îl urmărea de mult.

Încă de la începutul carierei lui de anatomo-patolog, în anul 1956, când era rezident la Detroit Receiving Hospital, Doctorul Kevorkian a fost poreclit *Dr. Death* (Doctorul Moarte), deoarece făcea fotografii ale retinei bolnavilor în momentul morţii acestora. Când îşi instala aparatul de fotografiat şi începea aşteptarea, îşi denumea activitatea „garda de moarte”.

În 1959, la o întâlnire a Asociaţiei Americane pentru Avansul Ştiinţei, Kevorkian a comunicat o idee ştiinţifică în care sugera anestezierea

condamnaţilor la moarte înainte de momentul execuţiei, pentru a permite ca părţi din corpul lor să poată fi folosite pentru „valoroase experimente ştiinţifice”. În sprijinul acestei idei, el a depus mărturie în faţa unui comitet judiciar reunit în oraşul Columbus din statul Ohio.

Un prieten de-al lui Jack Kervokian povesteşte că el s-ar fi gândit la utilitatea folosirii unei injecţii letale pentru execuţia condamnaţilor.

Neal Nicol un tehnician medical, unul din cei mai apropiaţi oameni ai lui Kevorkian, cel care i-a filmat o serie de cazuri şi i-a procurat monoxid de carbon povesteşte că în anii ’60 i-a servit lui Kevorkian drept cobai uman, lăsându-se inoculat cu sânge provenit de la un cadavru uman proaspăt. Prin acel experiment Kervokian dorea să demonstreze că sângele unei persoane decedate poate fi folosit pentru salvarea unei vieţi în caz de urgenţă.

Kevorkian are şi o operă plastică, nu prea amplă, dar plină de semnificaţii şi sugestii morbide, ce datează din anii ’60. O parte dintre

picturile lui în ulei, au fost expuse în 1995 la o un eveniment de gală ce avut loc la Royal Oak, unde au fost prezenţi sute dintre susţinătorii lui. În aceste picturi el încercă să-şi exteriorizeze în mod artistic, deşi sumbru, anumite trăiri, poate refulate într-o anumită perioadă. Într-una din lucrările sale, intitulată „Genocid”, soldaţi turci şi germani ţin de păr un cap retezat. Lisa Pollak, redactoră la revista „Sun” a comentat această pictură astfel: *„Pentru Kevorkian, a cărui familie era armeană, pictura reprezintă atât persecuţia evreilor de către nazişti cât şi a armenilor de către turci. Pentru a colora încadrarea de sârmă ghimpată a tabloului, Kevorkian a folosit propriul său sânge* într-un interviu acordat revistei „Sun” cu prilejul acestui vernisaj, Kervokian spunea:

„Eu nu mă consider un artist ci un desenator în ulei. Eu numesc tablourile mele filosofie picturală şi nu artă. Tehnic vorbind, nu e cine ştie ce artă, dar păstrând limitele, eu mă mândresc cu ea... Eu culeg subiecte considerate în general neplăcute, pentru că ele sunt toate părţi din viaţa

asupra căreia noi ar trebui să privim şi să cugetăm. Eu pictez lucrurile aşa cum sunt, şi nu cum cred eu că ar trebui să fie

Dr. Jack Kevorkian, supranumit de mas-media şi de admiratorii săi „Doctorul Sinucidere", iar de detractorii săi „Doctorul Moarte", a practicat ca anatomo-patolog lucrând cu produse patologice, cadavre sau organe umane şi mai puţin cu oameni vii.

În anul 1989, când a auzit de cazul lui David Rivlin, el nu mai era în activitate, având 61 de ani.

David era un bărbat de 37 de ani care fusese deosebit de grav rănit într-un accident de surfing şi dorea să moară. Kevorkian a imaginat o „maşină de sinucis" care i-ar permite individului să-şi administreze singur o doză lichidă de medicament letal, dar suferindul a murit înainte ca el să fi finalizat dispozitivul.

El a prezentat această „maşină", pe care ulterior a perfecţionat-o, într-o serie de interviuri acordate unor ziare, cu ocazia unei călătorii pe care a făcut-o prin S.U.A. În toamna anului 1989.

Originalul dispozitiv constă într-un suport de care sunt suspendate 3 feluri de flacoane: unul cu soluţie salină izotonă, unul cu tiopental şi unul cu clorură de potasiu. Din fiecare flacon porneşte un tub, toate trei fiind conectate la un dispozitiv intravenos.

Kevorkian a făcut vâlvă pentru prima dată în *cazul bolnavei Janet Adkins,* membră a Societăţii Hemlock, pe care a asistat-o în comiterea suicidului cu această maşină la data de 4 iunie 1990.

Janet Adkins din Portland, statul Oregon, suferea de boala Alzheimer, dar era încă în deplinătatea facultăţilor mintale şi încercase chiar un tratament experimental pentru această afecţiune...

După declaraţiile coordonatorului Societăţii Hemlock din statul Oregon „ea avea o filosofie a vieţii stabilă, voluntară, bine întemeiată, care includea şi opţiunea de a cere ajutorul unui medic pentru a muri în cazul unei boli terminale sau invalidantă, ca boala lui Alzheimer. Scopul ei era

să moară înainte ca să-şi fi pierdut minţile, ceea ce ar fi făcut-o, după opinia sa, o non – persoană

Doamna Adkins a auzit de dr. Kevorkian datorită publicităţii pe care acesta şi-a făcut-o în cursul prezentării maşinii de „auto-execuţie”. Însoţită de soţul său, de cel mai bun prieten al lor şi de preotul confesor, doamna Adkins a plecat la Michigan pentru a se întâlni cu dr. Kevorkian, iar el s-a oferit să o ajute.

După o discuţie despre boala solicitantei, despre dorinţele ei, au fost stabilite detaliile „morţii demne Datorită costurilor ridicate la moteluri şi casele de funeralii, locul în care urma să aibă loc „moartea demnă” s-a produs chiar maşina lui Kervokian.

Dr. Kevorkian a conectat-o pe Janet Adkins la un electrocardiograf pentru a-i monitoriza activitatea cardiacă şi i-a instalat o perfuzie intravenoasă cu soluţie salină izotonică. Când doamna Adkins şi-a exprimat dorinţa, el a oprit soluţia salină care a fost înlocuită cu tiopentalul care i-a indus starea de inconştienţă. Un moment

mai târziu „maşina” a oprit soluţia de thiopental şi a înlocuit-o cu clorura de potasiu, eliberând-o pe Janet Adkins de o boală oribilă şi îndeplinindu-i ultima dorinţă – o moarte demnă şi lipsită de durere.

Acest eveniment a stârnit o adevărată dispută profesională şi publică, iar imediat sau făcut auzite o serie de opinii care luau în discuţie mai multe aspecte

— Preocupările morbide ale lui Kevorkian.

— Datorită bolii lui Alzheimer, bolnava ar fi suferit de o *deteriorare cognitivă progresivă,* aflându-se, la un moment dat, în imposibilitatea de a primi informaţii şi de a-şi da consimţământul;

— Starea de sănătate fizică a doamnei Adkins era excelentă dacă nu punem la socoteală starea de depresie determinată de boală; cu doar cu o săptămână înainte de a se sinucide, bolnava şi-a învins fiul într-o partidă de tenis;

— Relaţia profesională dintre Jack Kervokian şi Janet Adkins era de foarte scurtă durată, ceea ce sugerează faptul că Kervokian nu avusese

posibilitatea să o cunoască cu adevărat pe pacientă, în aşa fel încât să fie convins de solida argumentare a cererii ei de a muri;

— Lipsa oricărei proceduri care să dea acurateţea diagnosticului şi să evalueze capacitate ei de a lua decizia de a se sinucide.

Dr. Kevorkian a fost adus în faţa instanţei pentru că a asistat-o pe Janei Adkins în comiterea suicidului, iar maşina sa de sinucis a fost confiscată. Tribunalul a emis restricţii temporare în ceea ce priveşte folosirea ei. Kervokian s-a apărat invocând dreptul individului de a decide potrivit conştiinţei sale. El a declarat că obiectivul său este „să facă din eutanasie o experienţă pozitivă" şi să determine profesia medicală să accepte în cadrul responsabilităţilor sale „asistarea pacienţilor la moarte".

Pe 13 decembrie 1990, dr. Kevorkian a fost achitat deoarece în statul Michigan nu exista un text de lege care să incrimineze asistarea la suicid, iar acţiunea nu a putut fi socotită de tribunal drept delict criminal, deşi a avut

consecinţe letale pentru o persoană.

Pe 5 februarie 1991 tribunalul a interzis lui Kevorkian să utilizeze maşina de sinucis.

Kervokian nu s-a conformat deciziei judecătoreşti, iar în octombrie 1991, le-a ajutat pe alte două femei să scape de ani de dureri şi suferinţe prin comiterea suicidului.

Marjorie Wantz, de 58 ani, care suferea de o nevralgie pelvină de origine obscură, care o chinuia înfiorător a utilizat o variantă îmbunătăţită a „maşinii de sinucis”. Interesant este faptul că la a autopsia făcută de Dr. Ljubisa Dragovic, expert medical al

Districtului Oakland, nu s-au găsit semne obiective de boală. Sherry Miller, de 43 ani, suferea de scleroză multiplă de 12 ani, înainte ca dr. Kevorkian să-i asiste moartea cu o nouă maşină de sinucis, un recipient din care bolnava a inspirat monoxid de carbon.

Kervokian a păstrat cu grijă fişele întocmite în legătură cu toate morţile pe care le-a asistat.

Metoda măştii prin care se inhala monoxid de

carbon se preta la utilizări în condiţii precare.

Thomas Hyde, de 30 de ani, muncitor constructor, care suferea de scleroză laterală amiotrofică (boala Lou Gehrig) a utilizat această maşină în august 1993. Asistarea suicidului în acest caz a avut loc în vechea şi ruginita furgonetă Vokswagen a lui Kevorkian din 1968, care era parcată lângă un complex de apartamente dintr-un cartier din oraşul Detroit. La inspirarea monoxidului de carbon au asistat soţia lui şi fetiţa lui de doi ani. După ce şi-a luat rămas bun de la de el a tras de clipul de hârtie care oprea intrarea gazul în mască şi a murit.

Presa şi moralişti au luat atitudine împotriva „doctorului asasin”, au criticat metoda folosită, catalogând suicidul asistat ca pe o execuţie şi nu ca pe o moarte demnă, de dorit.

Unii eticieni medicali au cerut întemniţarea doctorului Kevorkian. O parte din ei argumentează că *menirea medicului o constituie salvgardarea sănătăţii şi că medicii nu ar trebui să se implice în euthanasie.*

Alţii susţin că ajutorul dat de dr. Kevorkian bolnavilor care vor să se sinucidă este greşit de principiu, existând discrepanţe frapante între diagnosticul lor şi starea lor fizică şi mintală reală.

Dr. Timothy Quill, medic în Rochester, Statul New York, partizan al suicidului medical asistat îi mulţumeşte lui Kevorkian că a prilejuit această dezbatere, dar îl critică pe motivul că *„ne conduce într-o direcţie greşită, îndreptându-şi atenţia asupra metodelor alese de oameni ca să-şi ia zilele, şi nu asupra unor soluţii mai largi*

Doctorul Ira Byok, specialist din Montana în terapie paliativă a spus: *„Dezbaterea asupra suicidului asistat medical va continua, dar în timp ce oamenii continuă să dezbată viguros aşa zisul drept de a muri, noi putem fi de acord că oamenii au dreptul să moară în confort şi demnitate, înconjuraţi de cei dragi”.*

În toiul acestor dezbateri, în anul 1995, a apărut sub egida Societăţii Scoţiene de Euthanasie Voluntară (VESS) cartea „Euthanasia: Dincolo de Ieşirea Finalănoi cercetări în auto-

eliberare, suicid raţional pentru bolnavii terminali" (Euthanasia: Beyond Final ExitNew Research în Self-Deliverance Raţional Suicide for the Terminally 111). În această carte sunt redate substanţele medicamentoase care pot fi folosite în scopul comiterii suicidului precum şi dozele necesare. Se aduc la cunoştinţă informaţii asupra utilizării barbituricelor, la care s-a renunţat practic în a doua jumătate a anilor '70, datorită introducerii în terapeutică a benzodiazepinelor, dar care sunt preferate de unii, fie că au stocuri mai vechi, fie că sunt mai uşor de procurat, iar aceştia vor să cunoască eficienţa şi dozele necesare. De asemenea, se abordează utilitatea auto-înfometării ca metodă de sinucidere, după cea mai cuprinzătoare analiză posibilă a cazurilor cunoscute, în această carte este analizată şi metoda de suicid lansată de Kevorkian, inhalarea de monoxid de carbon, vorbind laudativ despre eficienţa ei, dar se are în vedere şi utilizarea unor gaze inerte.

La sfârşitul lunii august 1996, dr. Kevorkian a

asistat la cea de-a 39-a sinucidere.

Persoana implicată în acest caz, Jack Leatherman de 73 ani, care suferea de cancer de ficat şi pancreas, l-a contactat prima oară pe Kevorkian în ziua în care a aflat de diagnosticul de cancer. El a recurs la acesta deoarece medicul său personal refuzase să-l ajute. În cazul lui Leatherman, medicul legist care a examinat cadavrul a declarat că moartea bolnavului nu era iminentă.

Kervokian a asistat înjur de 110 persoane în comiterea suicidului, de vârste, etnii şi confesiuni religioase din cele mai variate. Ei proveneau din mai multe state americane şi chiar din Canada. Este de remarcat promptitudinea cu care Kervokian a acordat acest ajutor, fără a avea prea multe cunoştinţe despre „pacienţii săi”. Ceea ce conta era dorinţa acestora de a muri…

Dr. Jack Kevorkian a fost achitat în trei procese din districtele Oakland şi Wayne, unde fusese dat în judecată pentru cinci cazuri de asistarea suicidului, cu ajutorul dispozitivului

inventat de el (1990,1993,1994). A mai existat o tentativă de proces în districtul Iowa, care a fost respinsă de judecător ca nefiind fondată. Învinuirile au fost aduse de două ori pentru crima de omor, dar ulterior s-a renunţat la ele, căci o lege care să incrimineze în mod explicit suicidul asistat nu exista în statul Michigan. Conform principiului din Dreptul Roman „*Nulla poena sine lege*”, el nu se făcea vinovat de vreo infracţiune, deoarece fapta nu era prevăzută în Codul Penal.

Iniţiativa lui Kervokian de legalizare a euthanasiei şi suicidului asistat, denumită „Propunerea B”, conţinea aproximativ 12.000 de cuvinte şi se referea la războiul de acuze reciproce şi epitete dintre susţinătorii şi opozanţii campaniei. Ea a fost denumită „mijlocul de evaziune legislativă a lui Kevorkian”.

În toată această perioadă înfruntările între grupurile *pro-life* şi *pro-choice* s-au făcut publice, prin diferite articole din presă, din care unele au apărut pe Internet.

Pe 1 septembrie 1998 a fost votată în Statul

Michigan legea care interzice suicidul asistat, cât şi oferirea de sfaturi în acest sens. Kevorkian a apreciat legea ca fiind ipocrită, o conspiraţie a bisericii contra umanităţii.

Până în septembrie 1998, Doctorul Jack Kevorkian a practicat exclusiv asistarea suicidului, dar pe 17 septembrie 1998 a recunoscut că a dus la îndeplinire primul său caz de euthanasie voluntară activă.

El i-a injectat lui Thomas Youk, de 52 de ani, din Waterford Township, care suferea de scleroză laterală amiotrofică o doză fatală de clorură de potasiu, acasă la acesta. Bolnavul era imobilizat într-un cărucior cu rotile, cu capul căzut pe piept, fără putinţa de a face vreun gest de sinucidere, dar era conştient şi ceruse cu determinare acest lucru. De faţă au fost şotia şi fratele lui. Totul a fost înregistrat pe o casetă video.

Caseta video cu înregistrarea euthanasiei lui Thomas Youk a fost prezentată pe 22 noiembrie 1998, în cadrul emisiunii televizate *„60 de minute”* a canalului C.B.S., unde Kevorkian

exprima un soi de sfidare faţă de juriştii dependenţi de o legislaţie nouă dar desuetă. Emisiunea a fost vizionată în peste 15 milioane de locuinţe şi a răscolit conştiinţele americanilor.

Procurorii statului s-au sesizat din oficiu trei zile după transmiterea casetei, iar pe data de 9 decembrie 1998, Kevorkian a fost chemat în faţa instanţei pentru acuzaţiile de crimă de omor cu premeditare şi asistarea suicidului.

La audierea preliminară, caseta video a fost vizionată în faţa Curţii, iar judecătorul districtual, Doamna Phyllis McMillen a conchis că *„intenţia de a omorî a fost premeditată şi gândită cu anticipaţie*

Ea l-a acuzat pe Kervokian şi de folosirea unei substanţe aflate sub control federal. Ofiţerul de poliţie care a percheziţionat casa lui Youk şi medicul legist care a făcut autopsia cadavrului lui Youk au depus mărturie în acest proces.

Lui Kevorkian i s-a stabilit o cauţiune de 750.000 de $ şi a fost pus în libertate, dar el risca o pedeapsă de închisoare pe viaţă pentru omor cu

premeditare, până la cinci ani închisoare pentru asistarea suicidului şi până la şapte ani închisoare pentru încălcarea regulamentului „Substanţelor aflate sub control”.

Dr. Jack Kevorkian considera că acuzaţia de omor care i se aduce este neconstituţională, dar acest lucru poate fi stabilit doar de o curte de apel, numai în cazul că un juriu îl va considera vinovat, în primă instanţă.

Curtea de Apel a Statului Detroit a dat pe 16 martie 1999 o decizie care permitea începerea procesului la 22 martie în Conferinţa Curţilor din Districtul Oakland, ţinând seama de decizia precedentă care afirmase clar că nu există un drept constituţional la suicid asistat.

Pe 18 martie 1999, judecătoarea Jessica Cooper de la Comisia Curţilor din Oakland a spus că vor fi admise ca probe în proces mărturiile asupra durerilor, suferinţelor şi stărilor sufleteşti ale lui Thomas Youk. În consecinţă procurorii au renunţat la acuzaţia de suicid asistat, menţinând-o numai pe aceea de omor cu premeditare, pentru

ca juriul să nu fie obligat să audieze depoziţiile pline de emoţii cutremurătoare ale martorilor apărării şi astfel să fie influenţat. Această manevră juridică a revoltat pe toţi membrii societăţilor *pro-choice* indiferent dacă erau sau nu de partea lui Kevorkian.

Văzând precaritatea motivaţiei juridice a lui Kevorkian în faţa unei acuzaţii de omor, judecătoarea Cooper, care nu tolerase nici în trecut argumentele emoţionale, i-a cerut insistent lui Kevorkian să revină asupra deciziei de a se apăra de unul singur, dar el a refuzat să-şi schimbe atitudinea. Înainte de selecţia juriului el afirmase că doreşte să-şi exercite dreptul constituţional de a pleda în faţa juriului şi de a interoga martorii.

Kevorkian a reuşit să obţină audierea soţiei lui Youk în faţa judecătoarei, dar fără ca juriul să fie de faţă. Ea a declarat că nu s-a pronunţat niciodată cuvântul „a omorî”: *„Urât cuvânt. Niciodată. Niciodată nu l-am folosit în discuţia noastră. A fost vorba doar de terminarea*

suferinţelor lui. Lui îi era frică să nu moară sufocat”. Argumentaţia nu a fost acceptată ca element de deliberare.

Kevorkian însuşi a depus mărturie, dar performanţa lui la audierea sa ca martor a fost destul de stângace, el fiind forţat să vorbească doar prin prisma legilor pe care le dispreţuia.

Judecătoarea Cooper l-a întrebat pe Kevorkian de şase ori în cursul zilei de 23 martie dacă nu doreşte să se răzgândească să pledeze de unul singur şi să-i lase pe avocaţii săi să argumenteze şi să interogheze martorii. Arătându-l pe procuror ea a spus: *„Omul acesta intenţionează să vă condamne pentru omor cu premeditare. Dacă nu îi faceţi faţă, înseamnă că vă veţi petrece tot restul vieţii în închisoare”.*

Kevorkian a răspuns: *„Nu a mai rămas prea mult, onorată instanţă!”*

Pe 25 martie 1999, în discursul său de încheiere procurorul Skrzynski a prezentat din nou înregistrarea video şi a făcut o paralelă între campania lui Kevorkian de a-i ajuta să moară pe

bolnavii gravi sau terminali şi acţiunile care au avut loc în Germania Nazistă:

„Există 11 milioane de suflete ale căror trupuri sunt îngropate în Europa, care var putea spute că apar efecte catastrofice când vrei să faci din euthanasie lege. Din asta pot ieşi lucruri îngrozitoare... Omul ăsta a venit ca un medic-ucigaş plătit, cu geanta lui plină de otrăvuri, în timpul nopţii ca să-şi facă treaba. Este vorba de o ucidere metodică a unei fiinţe umane. Dvs. nu puteţi trece peste asta!”

Pe 26 martie 1999, Dr. Jack Kevorkian a fost găsit vinovat de Curtea de Justiţie din Michigan de omor de gradul doi şi de eliberarea unor substanţe aflate sub control. Sentinţa a fost programată pentru 14 aprilie.

Pronunţarea sentinţei a fost devansată cu o zi, încât pe 13 aprilie 1999, Doctorul Kevorkian a fost condamnat la 10 – 25 de ani de închisoare pentru omor de gradul doi şi la 3 – 5 ani de închisoare pentru utilizarea unei substanţe aflate sub control. La pronunţarea verdictului, Kevorkian

nu a avut nicio reacţie.

Reacţiile la condamnarea Doctorului Jack Kevorkian au fost foarte diferite.

Susţinătorii înfocaţi şi admiratorii lui Kevorkian privesc condamnarea lui ca pe o nedreptate, crezând că aceasta va accelera ceea ce ei consideră propensiunea inexorabilă spre legalizarea suicidului asistat şi a unor forme de euthanasie, unii speculează că rolul său de prizonier martir va fi chiar mai eficient.

Susţinătorii suicidului asistat care se dezic de metodele lui Kevorkian, persoane care militează pentru dreptul de a muri, recunosc importanţa activităţii lui Kervokian pentru grăbirea dezbaterilor publice pe tema îngrijirilor de care au nevoie muribunzii. Ei au luptat pentru sensibilizarea medicilor la această problemă, pentru înfiinţarea de ospicii şi pentru legiferarea în 1997 a suicidului asistat medical în statul american Oregon (Oregon’s Death with Dignity Act).

Dr. Timothy Quill, medic din oraşul

Rochester, statul New York a devenit unul din purtătorii de stindard al celor ce susţin suicidul asistat medical în 1991, când a scris un articol despre modul cum l-a ajutat pe un pacient să se sinucidă. El este de părere că publicul este dispus să accepte paşi mai moderaţi, cum ar fi sfătuirea bolnavilor de a refuza hrana şi băutura cu scopul de a-şi grăbi moartea, lucru legal în S.U.A. El a afirmat despre Kevorkian: „Cred că a existat o dorinţă crescândă din partea tuturor pentru a-l încetini sau pentru a-l opri, deoarece împingea lucrurile prea departe… Cred că oamenii încep să-şi dea seama că Dr. Kevorkian reprezintă doar un capăt al spectrului, ieşit din comun în felul lui”.

Militanţii pentru metode alternative la suicid asistat şi eutanasie susţin că în S.U.A. vor fi puţini cei care vor avea nevoie sau vor dori să se sinucidă, dacă dorinţele lor asupra îngrijirilor terminale vor fi formulate şi ulterior îndeplinite. Ei afirmă că, în ultimă instanţă, medicina poate face faţă nevoitor bolnavilor cronici şi pacienţilor aflaţi pe patul de moarte printr-un mai bun management

al durerii, printr-o mai bună îngrijire de ospiciu (casă de sănătate), o mai mare susţinere emoţională şi spirituală şi mai mult sprijin acordat personalului de îngrijire.

Dr. Gregory Hamilton preşedintele unui grup din Oregon numit „Medici pentru îngrijire cu compasiune" (Physicians for Compassionate care) afirmă că datorită acestui verdict, suicidul asistat va fi tot mai puţin acceptabil. El arată că, de fapt, condamnarea lui Kervokian „dă poporului american mesajul că omorul persoanelor bolnave nu este un răspuns la problemele vieţii, că este indicat să avem legi împotriva lui şi să pedepsim pe cei care perpetuează aceste crime"

Inamicii înfocaţi ai lui Kevorkian au considerat condamnarea sa un eveniment de marcă, mult aşteptat şi un motiv de bucurie. Ei consideră că justiţia nu l-a condamnat numai pe Kevorkian, ci şi mişcarea pe care acesta o reprezintă. Membrii grupului antieuthanasie „Not Dead Yet" („încă nu morţi") au jubilat în cărucioarele lor cu rotile pe coridoarele

Tribunalului Districtual din Oakland la aflarea verdictului.

Diane Coleman, fondatoarea şi preşedinta organizaţiei activiste de handicapaţi motorii „Not Dead Yet”, a afirmat că *„În fine, am obţinut o condamnare de omor a unui ucigaş care omora în serie persoane handicapate. Sper într-adevăr că prin condamnarea lui Kevorkian s-a dat o lovitură mortală tăvălugului mişcării pentru eutanasie”.*

Cardinalul catolic Anthony Bevilacqua, arhiepiscop de Philadelphia, a spus că verdictul în cazul Kervokian reafirmă „sanctitatea vieţii”. „Uciderea cuiva pentru a-i alina durerea nu trebuie să reprezinte niciodată o opţiune. Juriul din Michigan a arătat că înţelege să apere viaţa în toate stadiile ei”.

În prezent, suicidul asistat medical este o practică legală în Elveţia, Olanda, statul Oregon din S.U.A.

În anul 1997, în statul Oregon a fost legalizat suicidul asistat medical pentru pacienţii terminali. Această lege este cunoscută sub denumirea de

Actul morţii cu demnitate din Oregon (Oregon ’s Death with Dignity Act).

Actul este rezultatul unei iniţiative a cetăţenilor care a fost votată în statului Oregon în noiembrie 1994, dar a fost promulgat abia în 1997 datorită dificultăţilor legale pe care le-a întâmplat. Deşi suicidul asistat medical este legal în prezent în Oregon, el este încă un subiect controversat. De exemplu, legea a fost atacată pe motiv că toate medicamentele care pot fi prescrise (barbiturice) sunt substanţe controlate federal deci ar trebui să fie prohibite chiar pentru folosirea n cazuri de suicid asistat medical.

În conformitate cu legea din Oregon, un pacient poate solicita prescrierea de medicaţie letală în următoarele condiţii: să aibă 18 ani sau mai mult, să fie rezdent al statului Oregon, să fie competent, să fie diagnosticat cu o afecţiune letală care are prognostic letal în şase luni, pacientul trebuie să facă două solicitări orale medicului său, separate de cel puţin 15 zile şi trebuie să facă şi o cerere scrisă şi semnată în prezenţa a doi martori,

un medic consultant trebuie să confirme diagnosticul şi prognosticul, pacientul trebuie informat asupra alternativelor posibile şi viabile, medicul trebuie să raporteze la Departamentul de Servicii Umane (DHS) toate prescripţiile pentru medicaţie în scopul comiterii suicidului, într-un studiu efectaut de DHS în anul 2004, se arată că numărul prescripţiilor pentru doze letale de medicamente a crescut de la 24% în 1998 la 67% în 2003, dar nu toi pacienţii au ingerat medicamentele în final. Numărul pacienţilor care au ingerat efectiv medicamentele au crescut de la 16% în 1998 la 42% în 2003. Grupurile care militează pentru drepturile persoanelor cu dizabilităţi arată că măsurile de siguranţă stabilite prin lege în Oregon sunt ineficiente şi că persoane care suferă de dizabilităţi non-terminale primesc prescripţii pentru doze letale de medicamente.

Disponibilitatea suicidului asistat medical ar putea duce la eforturi spre a îmbunătăţi îngrijirea la finalul vieţii prin alte metode. O cerere pentru suicid asistat medical ar putea reprezenta pentru

medic o oportunitate de a explora împreună cu pacienţii îngrijorările lor şi să-i informeze cu privire la alte opţiuni de tratament. Medicii din Oregon au arătat că de când a fost legiferat suicidului asistat medical în acest stat, fac eforturi pentru a-şi îmbunătăţi cunoştinţele în îngrijirile paliative.

EUTANASIA

Termenul de eutanasie a fost introdus de **Francis Bacon** (1561 – 1626), care i-a acordat un sens pur filosofic. În accepţiunea sa, eutanasia semnifică o „moarte bună, liniştită, fericită”. Acesta este, de altfel, sensul care este atribuit acestui termen prin prisma originii sale etimologice, cuvântul *eutanasie* fiind format prin alipirea a doi termeni din greaca veche: *eu* – bun, armonios şi *thanatos* – moarte.

O definiţie mai complexă aflată în circulaţie este:

Uciderea din milă a unei persoane, pentru a-i suprima în mod radical suferinţe extreme, sau pentru a-i cruţa pe copii anormali, pe bolnavii

incurabili sau pe bolnavii psihici lipsiţi de angrenarea în realitate, de prelungirea unei vieţi de suferinţă (uneori pentru mulţi ani), care reprezintă pe de asupra o povară grea pentru familie şi societate.

Eutanasia implică un ansamblu de acţiuni sau inacţiuni medicale, având suport etico-juridic şi fiind în interesul bolnavului, în sensul în care duce la scurtarea suferinţelor unui bolnav care în momentul actual, din punct de vedere al ştiinţei medicale nu beneficiază de un tratament etiologic, ci dimpotrivă, prognosticul este un sfârşit apropiat şi inevitabil.

Clasificarea eutanasiei

Pentru clasificare se iau în considerare două criterii esenţiale:

— Criteriul voinţei personale a bolnavului;

— Criteriul acţiunii medicului.

După **criteriului voinţei bolnavului,** a consimţământului şi a capacităţii de integrare a acestuia în sfera socialului, dar şi a nivelului de informare asupra realităţii diagnosticului şi

prognosticului bolii sale, eutanasia poate fi:

— Voluntară atunci când bolnavul aflat în stadiu terminal, este competent, având discernământul neafectat de boală, fără să sufere de o depresie tratabilă, solicită în mod repetat medicului curant scurtarea suferinţelor, din cauza durerilor insuportabile, şi/sau a pierderii demnităţii, fiind conştient că nu mai există niciun fel de soluţie terapeutică.

Toate referinţele permanente în privinţa legalizării s-au făcut şi se fac numai la această categorie de eutanasie.

— Involuntară atunci când pacientul, deşi are capacitatea de a decide, nu a fost consultat asupra gestului aducător de moarte sau a declarat anterior că nu doreşte să i se facă eutanasie. În acest caz, acordul subiectului ar fi putut fi obţinut, dar acest lucru nu s-a întâmplat. Practic, persoana căreia i se face eutanasie ar fi fost în măsură să-şi dea sau să se abţină să-şi dea consimţământul să moară, dar nu şi l-a dat, fie pentru că nu a fost întrebată, fie pentru că a fost întrebată dar s-a

abţinut să şi-l dea fiindcă dorea să continue să trăiască.

— Non-voluntară atunci când se pune capăt vieţii unui **bolnav care nu poate alege** el însuşi între a trăi şi a muri, acordul subiectului neputând fi obţinut datorită stării lui mintale sau fizice.

Ea se întâlneşte în cazurile de fetuşi, nou născuţi pluri-malformaţi, a bolnavilor inconştienţi, a celor aflaţi în stare vegetativă persistentă, în cazurile pacienţilor cu boli mintale severe sau care datorită unor boli sau unor accidente **nu sunt autonomi** (au pierdut capacitatea de acţiona în mod responsabil), fără însă ca înainte de boală sau accident să fi menţionat dacă într-o asemenea situaţie ar dori sau nu eutanasia.

Cazurile în care pentru întreruperea vieţii consimţământul este acordat de familie sau este obţinut printr-o hotărâre judecătorească sunt asimilate eutanasiei non-voluntare.

După **criteriul acţiunii medicului** se disting două tipuri de eutanasie:

— Eutanasia activă (*mercy killing,* omorul

din milă) apare când moartea este produsă în mod **deliberat şi activ, prin mijloace pozitive.**

Acest tip de eutanasie presupune deci **intervenţia unei persoane** (care nu este în mod necesar medicul curant) în producerea morţii prin utilizarea unui **mijloc tanatogen** (supradozări medicamentoase, inhalare de monoxid de carbon sau anestezice, injecţii intravenoase cu aer, insulină sau clorură de potasiu).

— Eutanasia pasivă *(letting die, mercy dying,* lăsarea să moară, lăsarea în mila „lui Dumnezeu", lăsatul în plata Domnului) apare când moartea este produsă în mod **deliberat** prin **neinstituirea** sau **întreruperea unor măsuri obişnuite** de nutriţie sau tratament.

Ea presupune *grăbirea morţii* unei persoane, de către medic, prin: îndepărtarea echipamentului de susţinere a vieţii (suport respirator, cardiac); întreruperea oricărui tratament intensiv (proceduri şi medicaţie); întreruperea administrării de apă şi hrană; acordarea doar a unor îngrijiri minime, de confort, muribundului.

Procedurile de acest gen sunt aplicate în cazul: bolnavilor incurabili aflaţi în stadii terminale, în care oricum moartea naturală va surveni curând; persoanelor cu stare vegetativă persistentă – indivizi cu leziuni cerebrale importante, care se află într-o comă din care nu-şi vor mai reveni niciodată.

Eutanasia pasivă constă deci, în *lipsa aplicării sau întreruperea unui tratament care ar putea prelungi viaţa.*

Forme speciale de eutanasie

— Cripto-thanasia este o formă de eutanasie subtilă, de limită cu moartea naturală, insesizabilă ca un act de violenţă, aşa cum ar fi moartea provocată printr-o supradoză terapeutică de morfină la un bolnav cu insuficienţă respiratorie.

— Medicothanasia sau **automat-thanasia** este un fel de eutanasie pasivă, produsă prin suprimarea aparaturii de menţinere a vieţii sau a unor „reziduuri de viaţă”. Este similară cu **decizia de a nu resuscita.** Responsabilitatea întreruperii

unei reanimări este admisă în condiţiile încetării ireversibile a funcţiilor creierului – stare de comă depăşită, cu traseu EEG plat, pentru o durată de 20 – 60 ore (în funcţie de legislaţii), cu excepţia copiilor, gravidelor, refrigeraţilor, sau atunci când se solicită donare de organe (în condiţiile legii).

— Dis-thanasia este înţeleasă ca o **moarte penibilă, chinuită** ce ar putea să orienteze, în final, fie spre eutanasia activă, fie spre cea pasivă. Ea apare în situaţiile în care **se abuzează de sistemele de susţinere a vieţii,** în mod nejustificat, în mediul spitalicesc, în general. Există cazuri şi mai penibile în care oameni foarte bogaţi cheltuiesc averi enorme pentru menţinerea în viaţă prin „mijloace eroice” a unor persoane dragi, chiar acasă la ei.

— Cryo-thanasia – metodă de **eutanasie voluntară activă,** presupune congelarea la minus 200 grade Celsius (temperatura azotului lichid) a bolnavilor comatoşi, sau în primele secunde după oprirea inimii unui muribund.

Cryo-thanasia poate fi considerată o formă de

eutanasie atâta vreme cât nu există decât speranţa că progresele viitoare ale medicinii vor fi capabile să oprească procesul morţii biologice, să asigure reluarea funcţiilor vitale şi să vindece boala de care suferea pacientul.

— Eutanasia economică apare ca un refuz de tratament al celor în vârstă din raţiuni economice.

Analizând datele statistice se poate concluziona că supravieţuirea bătrânilor bolnavi cere cheltuieli enorme (42 miliarde de dolari pe an în 1990 faţă de 12 miliarde în SUA, în 1985).

Un adept al eutanasiei economice, **Francis Harry Compton Crick,** laureat al premiului Nobel pentru medicină (1962 – pentru descoperiri privind structura moleculară a acizilor nucleici şi a semnificaţiei sale în transferul informaţiei în materia vie), scria la începutul anilor ’80: *„moartea legală ar putea să se situeze după 70 de ani, dată la care medicii ar putea fi scutiţi de obligaţia lor de a încerca să prelungească viaţa într-o manieră costisitoare şi adesea inutilă”.*

Jacques Attoli, fost consilier al preşedintelui Mitterand, a cerut eutanasie din raţiuni economice, pentru bătrânii inutili social. Motivul pe care şi-a întemeiat această cerere a fost acela că 60% din preţul asistenţei medicale revine bolnavilor terminali.

În 1985, Schneiderman şi Arros considerau că este nedrept ca medicina să-şi cheltuiască puţinele ei resurse financiare irosind sume imense pentru a menţine în viaţă un bătrân inutil, când cu aceleaşi sume ar putea fi salvate numeroase vieţi.

„Întreruperea bătrâneţii" a redevenit un subiect actual. La un congres internaţional, un jurist a cerut instituirea unor „criterii pentru a selecţiona pe cei care pot trăi, de cei cărora nu le mai rămâne decât să moară".

Poziţiile umaniste însă, afirmă că obligaţia medicului este să îngrijească bolnavul până în ultima lui clipă, fără să se gândească la costul asistenţei, conform Jurământului lui Hippocrate. Un observator a remarcat:

„Cultura de acum acceptă şi revendică ca un

drept, ceea ce ieri respingea şi considera drept crimă".

— Eutanasia eugenică reprezintă un adevărat genocid ce presupune eliminarea prin eutanasie a handicapaţilor genetic sau a celor cu diverse tare patologice.

Cazul Sigmund Freud este unul dintre primele cazuri de eutanasie relatate.

Protagonistul acestui caz este părintele psihanalizei, Sigmund Freud. Aflat în exil în Marea Britanie, Freud era însoţit de prietenul şi medicul său curant Max Schur. Celebrul psiholog suferea de mult timp de un carcinom recurent al palatului moale pentru care suportase deja peste 20 de intervenţii chirurgicale. Cu toate acestea neoplasmul recidivase, iar Freud suferea dureri insuportabile, neexistând nicio posibilitate ca boala sa să fie vindecată sau măcar ameliorată. La cererea sa expresă, Max Schur i-a administrat o injecţie letală cu morfină pentru a-l curma, astfel, suferinţele.

În anul 1988, în paginile uneia dintre cele

mai cunoscute şi serioase reviste medicale din SUA, Journal of the American Medical Association (JAMA), a fost publicat un articol anonim în care era relatat un caz de eutanasie care avea să devină unul dintre cele mai mediatizate cazuri de acest gen.

Autorul, anonim, relatează că în cursul unei nopţi de gardă a fost solicitat să consulte o pacientă internată în secţia de oncologie. Pacienta se numea Debbie (acesta este numele pe care autorul îl foloseşte în articol). Ea era o tânără de 20 de ani, aflată în stadiul terminal al unui cancer de ovar, care suferea insuportabil. Perfuzia intravenoasă, aportul de oxigen, antialgicele, nu reuşeau să-l aline suferinţele. Nu reuşea să doarmă şi nici să se alimenteze de două zile. În plus, ea făcea eforturi uriaşe pentru a respira. Medicul relatează că pacienta l-a privit rugător zicând „Să terminăm Medicul a cerut o seringă cu 20 mg de morfină, anunţând pacienta şi pe însoţitoarea ei că aceasta îi va ameliora dispneea. Debbie a privit cum i se face injecţia pe tubul de

perfuzie, iar apoi s-a liniştit, găsindu-şi pacea veşnică.

Acest articol a stârnit comentarii aprinse în lumea medicală şi cea profană. Primarul oraşului New York a ordonat Departamentului de Justiţie al municipalităţii deschiderea unei anchete. Procurorul statului Illinois (unde se editează JAMA) a solicitat redacţiei numele autorului dar revista a refuzat să-şi dezvăluie sursele. S-a aflat, însă, că publicarea articolului s-a făcut după dezbateri îndelungate şi aprinse în sânul redacţiei şi al colegiului redacţional. În cadrul dezbaterii publice au fost exprimate opinii care afirmau că doza de morfină administrată a fost moderată (nu cea letală), alţii care opiniau pentru mai multe doze mici şi repetate care ar fi dus la „un sfârşit mai liniştit şi mai natural" şi opinii de respingere totală a manierei de abordare a acestui caz. Ziarul Times a publicat un interviu cu redatorul şef al revistei JAMA în care acesta recunoştea că ştie cine este autorul articolului, dar că se îndoieşte de veridicitatea faptelor relatate. Ziarul American

Medical News optează pentru ideea unei ficţiuni. În sfârşit, American Medical Association a dat o declaraţie publică oficială în care a arătat că este împotriva eutanasiei şi că ceea ce se publică în JAMA nu reprezintă întotdeauna puntul de vedere official al organizaţiei.

Caz particulareutanasia şi suicidul asistat medical în Olanda în Olanda eutanasia este definită ca suprimarea intenţionată a vieţii unei persoane la cererea sa explicită. În această ţară se consideră că eutanasia poate fi numai ceea ce în mod curent este denumită eutanasie voluntară activă, deşi olandezii nu folosesc termenii de *voluntară* sau *activă* atunci când vorbesc despre eutanasie.

O întrebare legitimă este de ce eutanasia a fost legalizată pentru prima dată în Olanda. Care au fost principalii factori care au dus la legalizarea eutanasiei şi a suicidului asistat medical în această ţară? Nume de prestigiu din Olanda au intervenit în această dezbatere.

Bert Gordjin arata ca politica olandeză este

un exemplu tipic de toleranţă pragmatică, ce îşi are originile în istoria acestei ţări. În secolul al 17-lea, în republica olandeză existau două forţe sociale dominante şi uneori contradictorii: comercianţii care militau pentru pace şi libertate prin toleranţă şi Calviniştii care susţineau reglementari normative ale comportamentului uman prin standarde morale rigide. Aceste condiţii sociale au condus la o politică olandeză de toleranţă pragmatică, ceea ce semnifică faptul că unele acte criminale au rămas nepedepsite şi autorităţile au formulat unele condiţii pentru imunitate. Aceasta abordare a însemnat, de fapt, o practică de tolerare a anumitor fapte antisociale.

Herbert Hendin invocă istoria de toleranţă a olandezilor ca explicaţie pentru acceptarea eutanasiei în aceasta ţară. El arata că olandezii au încercat să-şi apere libertatea religioasă de-a lungul secolelor al XVI-lea şi al XVŢI-lea şi, ca urmare, această ţară a devenit un refugiu pentru evrei, catolici şi liberi cugeratori ca Spinoza, Descartes, în încercarea lor de a scăpa de

opresiunea religioasă.

Griffits pune accentul pe procesul de secularizare care a avut loc în anii 1960 şi 1970 şi care, gradat, a subminat statutul instituţiilor tradiţionale. Olanda s-a transformat dintr-o ţară conservatoare şi tradiţionalistă într-o societate caracterizată prin experimentare socială şi culturală.

Psihiatrul olandez G.F. Koerselman crede că Olanda a trecut prea brusc de la o societate foarte religioasă înainte de 1950 la procesul de secularizare care a adus cu sine „umanismul totalitarian”.

După anii 1960 a avut loc, de asemenea, o importantă schimbare în relaţiile sociale. Distanţa dintre oamenii de rând şi cei care deţin poziţii influente s-a redus considerabil. Rolul şi influenţa cetăţenilor de rând în societate au devenit din ce în ce mai importante, în special capacitatea lor de a influenţa probleme care le afectează viaţa. Societatea olandeză a fost capabilă să facă faţă acestui important val de schimbări datorită

culturii olandeze de evitare a conflictului şi prin convingerea că este mai bine să ghidezi progresele sociale decât să încerci să le opreşti.

Preferinţa olandezilor de a discuta totul într-un mod deschis este o altă caracteristică ce a făcut posibilă legiferarea eutanasiei. În acest sens, societatea olandeză este caracterizată de dezbateri morale deschise, pluralism al ideilor şi vederilor şi o atmosferă generală de permisivitate.

În Olanda, mecanismul de bază în rezolvarea conflictelor este compromisul. Acest mecanism a fost dezvoltat datorită lungii tradiţii olandeze în comerţ. De exemplu, în ciuda faptului că eutanasia era încă ilegală în această ţară, au fost emise ghiduri de jurisprudenţă necesare pentru a rezolva problema suferinţei pacienţilor, ca un compromis între cercurile religioase şi seculare ale societăţii.

Atitudinea olandezilor faţă de lege este, de asemenea, un aspect important. De exemplu, în conformitate cu articolul 40 din Codul Penal olandez, dacă o persoană are motive morale

puternice, convingătoare, este acceptabil să încalce legea în conformitate cu propria conştiinţă. În consecinţă, curţile de justiţie tind să fie îngăduitoare cu medicii care efectuează eutanasia.

Olandezii au o atitudine ambivalenţă, în sensul că ei au tendinţa de a manifesta rezistenţă faţă de autoritatea formală (de exemplu, Biserica Catolică olandeză manifesta o rezistenţă unică faţă de autoritatea papală) şi să o înlocuiască cu o autoritate mai puţin evidentă şi directă, medicii şi judecătorii intrând în această categorie. Olanda nu a avut niciodată un regim politic autoritar. Ca o consecinţă, în timpul celui de-al doilea război mondial, medicii olandezi au refuzat să participe în programul de eutanasie iniţiat de nazişti pe motiv că statul nu ar trebui să intervină în relaţia medic-pacient. Mai mult, în timpul ocupaţiei naziste, mulţi medici olandezi au preferat să meargă în lagărele de concentrare decât să divulge numele pacienţilor lor. Să fie acesta o ironie a istoriei?

Particularităţile sistemului de sănătate olandez joacă, de asemenea, un rol important. Acesta este un amestec între asigurarea privată şi cea publică care furnizează acoperire extensivă pentru îngrijirile de sănătate pentru toţi cetăţenii olandezi. Se estimează că 99,4% sunt asiguraţi pentru toate cheltuielile medicale şi 100% pentru boli cronice. Olanda are unul dintre cele mai înalte standarde în îngrijirile de sănătate din lume, olandezii având un drept legal la îngrijiri de sănătate. Aceasta însemnă că eutanasia în Olanda nu este motivată de povara financiară asupra sistemului de sănătate sau familiilor. Mai mult, nu există nicio taxă pentru efectuarea eutanasiei, astfel încât aceasta nu poate fi considerată ca o sursă suplimentară de venituri pentru medici.

Pacienţii olandezi acceptă mult mai mult autoritatea medicilor decât cei din SUA. Procesele de malpraxis sunt în număr relativ redus. Chiar atunci când un medic pune capăt vieţii unui pacient fără cererea sa explicită, olandezii tind să fie iertători, considerând că medicul a avut intenţii

bune.

Istoria olandeză a practicării eutanasiei şi suicidului asistat medical se întinde pe aproape trei decade şi reprezintă un amestec de cazuri reprezentative, schimbări în atitudinile sociale şi medicale, toate acestea ducând, în final, la legalizarea acestor practici în aprilie 2001.

Înainte ca eutanasia şi suicidul asistat medical să fie legalizate, aceste practici au fost „tolerate” în Olanda, adică erau prohibite prin lege, dar acceptate în virtutea regulilor emise în curţile de justiţie.

Primul caz reprezentativ în dezbaterea privind eutanasia şi suicidul asistat medical s-a întâmplat în anul 1973, când o curte de justiţie din Leeuwarden a judecat şi pedepsit un medic la închisoare pe o săptămână cu suspendare pentru administrarea unei injecţii letale mamei sale bolnave, în vârstă de 78 de ani, în urma cererii explicite a mamei (cazul *Postma*).

Pacienta era o femeie de 78 de ani care suferise o hemoragie cerebrală în urma căreia

rămăsese surdă, vorbea cu dificultate şi trebuia să fie legată de scaun pentru a nu cădea. La cererea sa persistentă şi voluntară, fiica sa, Dr. Geertruida Postma, i-a administrat o injecţie cu morfină şi curara, care i-a determinat moartea.

Curţile de justiţie au acceptat producerea unei morţi mai timpurii datorită administrării medicaţiei antialgice pentru pacienţii încurabili şi terminali care suferă dureri insuportabile fizice sau psihice, dar cu condiţia ca scopul tratamentului să fie înlăturarea durerii şi nu determinarea morţii pacientului. Dr. Postma a fost găsită vinovată sub incidenţa articolului 293 din Codul Penal, pentru că s-a considerat că scopul ei principal a fost acela de a produce moartea pacientei. Totuşi, sentinaa uşoară stabilită în acest caz (o săptămână de închisoare cu suspendare şi un an de probaţiune) a arătat toleranţa legală faţă de eutanasie. În acelaşi an, Asociaţia Regală Medicală olandeză a elaborat o declaraţie în care arăta că eutanasia ar trebui să rămână ilegală în Olanda, dar întreruperea tratamentelor inutile şi

înlăturarea durerilor pot fi justificate, chiar dacă acestea duc la moartea pacientului.

În anul 1981, curtea de justiţie din Rotterdam a condamnat o persoană care nu era medic pentru a fi asistat un bolnav terminal în comiterea suicidului.

Totodată, au fost emise 9 criterii pentru a crea un cadru în care eutanasia şi suicidul asistat medical să fie justificate: suferinţa să fie de nesuportat, pacientul trebuie să fie conştient atunci când îşi exprimă dorinţa pentru practicarea eutanasiei sau suicidului asistat medical, cererea pentru eutanasie sau suicidul asistat medical să fie voluntară, pacientului trebuie să i se prezinte soluţii alternative, soluţiile propuse trebuie să fie viabile şi realiste, moartea nu trebuie să producă suferinţă inutilă altor persoane, decizia trebuie să fie luată de mai mult decât un singur medic, doar un medic poate efectua eutanasia sau suicidul asistat medical şi acesta trebuie să aibă grijă deosebită în luarea acestei decizii.

În cazul de mai sus curtea de justiţie a

condamnat acuzatul pe motiv ca acesta nu era medic. Din momentul în care acest caz a fost rezolvat, eutanasia şi suicidul asistat medical au devenit practici acceptate în Olanda.

Primul caz de eutanasie implicând un bolnav cronic, dar nu în stadiul terminal al bolii, a fost judecat la Alkamaar în anul 1982.

Acuzatul era un medic care a eutanasiat o femeie de 95 de ani, bolnavă cronic, dar nu într-un stadiu terminal. Pacienta era incapabilă de a mânca sau bea şi suferise o pierdere temporară a conştienţei. Când şi-a recăpătat starea de conştienţă, pacienta a cerut medicului său să fie eutanasiată. Medicul a cerut o a doua opinie de la un alt medic care a fost de acord că pacienta nu îşi va mai putea recăpăta starea de sănătate.

Curtea de justiţie a considerat ca medicul nu este vinovat pentru ca pacientul considera viaţă ca insuportabilă. A fost arătat, de asemenea, că pacienta a avut drept la auto-determinare şi, implicit, dreptul de a cere eutanasia. Medicul nu a fost găsit vinovat de tribunalul din Alkamaar, dar a

fost condamnat de Curtea de Apel din Amsterdam pentru că ar fi putut să îndepărteze durerea pacientei în alt mod în afară de eutanasie, dar nu i-a fost aplicată nicio pedeapsă. În 1984, Curtea Supremă de Justiţie din Olanda a anulat aceasta decizie a Curţii de Apel pe baza articolului 40 din Codul Penal olandez. Din acel moment, eutanasia şi suicidul asistat medical au fost acceptate nu numai pentru pacienţii terminali ci şi pentru cei cronici sau bătrâni, ale căror morţi nu sunt iminente.

Două alte cazuri sunt considerate a fi deschis calea spre acceptarea eutanasiei non-voluntare.

Primul a avut loc în anul 1985, când un medic a fost condamnat la un an de închisoare pentru uciderea mai multor pacienţi ai unei case de nursing fără consimţământul lor. Mai târziu, sentinţa a fost anulată deoarece poliţia a confiscat ilegal documente medicale de la medic. În final, medicul a fost chiar despăgubit financiar pentru lezarea reputaţiei sale.

Cel de-al doilea caz s-a întâmplat în anul

1989 şi a implicat un medic care a administrat o injecţie letală unui nou născut cu sindrom Down şi atrezie intestinală, defect din naştere care poate fi remediat chirurgical. Tribunalul a decis ca deoarece copilul ar fi putut suferi grav în urma intervenţiei chirurgicale, atitudinea medicului a fost justificată. De fapt, în acest caz a fost vorba despre o extensie a apărării de necesitate, oferite de articolul 40 din Codul Penal Olandez, pentru cazurile de eutanasie non-voluntară.

În anul 1994, Curtea Supremă de Justiţie din Olanda a decis ca suferinţa psihologică poate justifica efectuarea eutanasiei sau a suicidului asistat medical. Punctul de pornire în luarea acestei decizii a fost reprezentat de *cazul Chabot.*

Pacienta, d-na Hilly Boscher, în vârstă de 50 de ani, suferea de o depresie profundă. Ea avea un lung istoric de depresie şi trecuse printr-un mariaj cu un soţ abuziv. Pacienta a decis să se sinucidă după moartea celor doi fii ai săi, unul prin suicid şi celălalt datorită unui cancer. În scopul comiterii suicidului, pacienta a contactat

Federaţia Olandeză pentru Eutanasie Voluntară care i-a recomandat să fie examinată de un psihiatru, în persoana Dr. Chabot. Medicul a diagnosticat-o cu depresie severă şi incurabilă şi a apreciat că acest caz satisface regulile pentru suicidul asistat medical. Mai mult, medicul a cerut opiniile a mai mulţi colegi, dar niciunul dintre aceştia nu a văzut efectiv pacienta. În anul 1991, Dr. Chabot a asistat-o pe d-na Boscher în comiterea suicidului prin prescrierea unei doze letale de medicamente şi apoi a raportat decesul acesteia coronerului.

Curtea Supremă de Justiţie nu a avut obiecţii în Invocarea în acest caz a apărării de necesitate, caz în care suferinţa pacientei era pur psihologică, dar a cerut ca în astfel de cazuri chestionarele care erau înmânate coronerului să conţână o secţiune specială. Totuşi, Dr. Chabot a fost judecat sub articolul 294 a Codului Penal olandez pentru ca niciunul dintre medicii consultanţi nu văzuseră, de fapt, pacienta. Dr. Chabot nu a fost condamnat, dar a primit o mustrare din partea Tribunalului

Medical Disciplinar în februarie 1995.

În 28 noiembrie 2000, Camera Inferioară a Parlamentului olandez a votat în favoarea legalizării eutanasiei şi a suicidului asistat medical. Proiectul legislativ a fost, de asemenea, aprobat de Camera Superioară a Parlamentului la data de 10 aprilie 2001. În acest fel, Olanda a devenit singura ţară din lume, la acea dată, în care eutanasia şi suicidul asistat medical au fost legalizate. Senatul olandez a aprobat Actul de terminare a vieţii la cerere şi asistare în comiterea suicidului (Termination of Life on Request and Assistance with Suicide Act), care conţine criteriile care trebuie urmate în vederea efectuării eutanasiei şi a suicidului asistat medical în Olanda.

Este important de reţinut faptul ca Olanda nu a fost, de fapt, prima ţară din lume în care a fost legalizată eutanasia. Acest lucru s-a întâmplat pentru prima dată în lume în Teritoriul de Nord al Australiei, unde eutanasia a fost legalizată în anul 1996 pentru o scurtă perioadă, legalizarea fiind

ulterior revocată.

Primul beneficiar al acestei legi a fost Bob Dent de 60 de ani, locuitor a oraşului Darwin, care în anul 1991 a fost diagnosticat cu cancer de prostată. Asistat de soţia sa şi de medicul său, pe 26 septembrie 1996, el a iniţiât procedura de suicid folosind „maşina morţii" propusă de Dr. Philip Nitschke (se facilitează o injecţie cu un medicament letal).

Această lege a fost revocată după doar câteva luni, la 23 martie 1997, de către Parlamentul Federal Australian. În acest interval de timp eutanasia a fost practicată la patru pacienţi, de către acelaşi medic.

În Franţa, eutanasia activă este considerată omucidere, dar eutanasia pasivă este acceptată în unele cazuri extreme.

Cazul Humbert, petrecut în luna septembrie 2003 a provocat ample dezbateri privind legalizarea eutanasiei şi a suicidului asistat medical.

În cazul Humbert, Marie Humbert a

administrat o doză letală de barbiturice fiului său de 22 de ani, Vincent Humbert, care era complet paralizat, mut şi aproape orb, ca o consecinţă a unui accident de trafic petrecut în anul 2000. Vincent Humbert, care se considera o „legumă" şi deja mort, a cerut permisiunea preşedintelui Chirac pentru ca viaţa sa să fie terminată, dar cererea sa nu a fost onorată. În urma acestui refuz, Marie Humbert a decis să-şi ajute fiul să moară şi, astfel, i-a adăugat o doză letală de barbiturice în perfuzie în cursul unei vizite la spitalul unde era internat fiul său. Guvernul a cerut procurorilor care instrumentau cazul să arate umanitarism în aplicarea legii. În cursul suferinţei sale, Vincent Humbert a dictat literă cu literă mamei sale o carte intitulată „Vă cer dreptul de a muri" („I ask of you the right to die"), prin aplicarea unei presiuni pe mâna acesteia pe măsură ce aceasta enunţa literele din alfabet. Această carte a devenit una dintre cele mai bine vândute cărţi on line.

În Isle of Man, o colonie a Marii Britanii, a

fost propusă în noiembrie 2003 o nouă lege care ar permite bolnavilor terminali să moară. Această lege a fost propusă după moartea lui Patrick Kneen, un militant activ pentru dreptul de a muri cu demnitate.

Patrick Kneen, el însuşi bolnav terminal ca urmare a unui cancer de prostată, a înfiinţat un site pe internet şi a organizat o petiţie de 4000 de semnături în favoarea dreptului de a muri cu demnitate.

Această tentativă legislativă are un larg suport public şi dacă legea va fi promulgată, ea se va aplica numai rezidenţilor din Isle of Man. În plus, nu va fi permis persoanelor din alte părţi ale Marii Britanii să călătorească în insulă pentru a beneficia de această lege.

În Japonia, problema eutanasiei este discutată pe un teren istoric, medical şi legal particular. Deşi influenţa medicinii vestice este vizibilă în această ţară prin importanţa crescândă care se acordă autonomiei pacientului, familia acestuia joacă încă un rol important în deciziile

privind tratamentul. În Japonia există un mediu medical marcat de paternalism. De exemplu, în mod tradiţional, pacientului nu i se comunică detalii privind boala de care suferă. În această ţară, eutanasia este considerată a fi o parte a dorinţei de a evita tratamenul agresiv, nedorit.

Un caz de referinţă pentru dezbaterea pe tema eutanasiei în Japonia s-a petrecut în anul 1962 şi a implicat un individ care şi-a otrăvit tatăl bolnav terminal la cererea acestuia. Fiul a fost condamnat la o pedepsă privativă de libertate de 4 ani. Mai mult, curtea de justiţie a identificat 6 condiţii care ar putea face ca eutanasia să fie acceptată:

— Pacientul trebuie să fie un bolnav terminal, fără şanse de vindecare.

— Durerea pacientului trebuie să fie de nesuportat şi de neameliorat.

— Eutanasia trebuie practicată cu intenţia de a suprima durerea pacientului.

— Pacientul trebuie să ceară eutanasia în mod expres, eutanasia poate fi efetuată numai de

către medic, chiar dacă pot asista şi alte persoane, eutanasia trebuie efectuată numai printr-o metodă acceptabilă din punct de vedere etic

Trebuie menţionat faptul că din 1962 aceste condiţii nu au mai fost aplicate. Studiile efectuate în Japonia au indicat că opinia publică este în favoarea eutanasiei, dar medicii sunt cei care se opun vehement.

După cum se constată, nu există un consens în abordarea eutanasiei şi suicidului asistat medical în lume.

Susţinătorii eutanasiei şi suicidului asistat aduc patru argumente pentru a justifica aceste practici.

Argumentul compasiunii

Atunci când un pacient are o suferinţă majoră, provocată de o boală incurabilă, sau suferă o degradare fizică sau psihică neacceptabilă pentru el, ar fi mai blând să-l ajuţi să-şi sfârşească viaţa decât să-l laşi să trăiască şi să sufere în continuare. Eutanasia şi/sau suicidul

asistat medical apar astfel ca acte de compasiune pentru persoana a cărei viaţă a devenit de nesuportat.

Argumentul dreptului de a muri

Conform acestui argument, o persoană cu o boală incurabilă, care îi cauzează durere şi suferinţă, ce nu pot fi îndepărtate prin vreun mijloc disponibil, are dreptul de a cere sfârşirea chinurilor. Acest drept de a-ţi clama moartea este adeseori privit ca parte a dreptului la autonomie, prin care pacientul are dreptul de a lua hotărâri în legătură cu tratamentul său medical.

Argumentul progresului social

Se pretinde că societatea ar avea o obligaţie de a-i elimina din cadrul ei pe cei care nu fac faţă din punct de vedere fizic şi mintal. Punctele de vedere se bazează pe teoria utilitaristă cunoscută sub numele de darvinism social. În anii ’20 această teorie era destul de populară, dar după consecinţele politicii sociale şi rasiale din Germania Nazistă ea şi-a pierdut susţinătorii. Teoria se mai utilizează, totuşi, pentru a justifica

eutanasia copiilor sever handicapaţi şi a adulţilor cu demenţă severă sau stare vegetativă persistentă.

Argumentul necesităţii economice în ultimi ani au fost tot mai numeroase cazurile de stare vegetativă persistentă, ceea ce a dus la recunoaşterea marilor costuri pentru îngrijirea medicală şi socială a celor care ar putea fi candidaţi pentru eutanasie. Într-adevăr costul îngrijirii acestui tip de pacienţi poate fi foarte mare, iar motivaţiile susţin că legalizarea şi trecerea la efectuarea eutanasiei ar putea permite ca unele sume să fie redistribuite în folosul îmbunătăţirii în alte sectoare a serviciilor medicale pentru populaţie.

Aceste patru argumente nu au fost suficiente pentru a decide în favoarea eutanasiei/suicidului asistat şi ele au fost susţinute în cadrul dezbaterilor de o serie de afirmaţii, şi anume:

omul are cu adevărat dreptul de a muri, iar valoarea vieţii umane este măsurabilă; suferinţa nu poate avea nicio funcţie benefică; cerea de

eutanasie este întotdeauna raţională şi demnă de încredere.

Se spune că, datorită progresului în ştiinţele medicale, diagnosticul şi prognosticul medical sunt întotdeauna certe, că se poate aprecia întotdeauna în mod realist gradul de suferinţă al unei alte persoane, iar în condiţiile în care metodele alternative eficiente pentru îndepărtarea suferinţei nu sunt disponibile în niciun chip, eutanasia este o îndatorire justificată a medicului.

Se speră că prin legalizarea eutanasiei se va putea controla şi abuzul, mai ales în zilele noastre, când cerea pentru organe de transplant este tot mai mare şi că astfel se va putea face o distincţie clară a eutanasiei/suicidului asistat faţă de omor.

Argumentul progresului social şi al necesităţii economice au implicaţii care le diminuă forţa în mod considerabil. Reamintim politica rasială şi de genocid a Germaniei Naziste. Viaţa umană şi fericirea personală nu pot fi reduse doar la termenii impersonali ai banilor şi cheltuielilor, cu care nu se poate estima situaţia umană.

Prin argumentul dreptului de a muri se face o confuzie între drepturi şi libertăţi, în sensul că omul este liber să-şi încheie viaţa atunci când crede de cuviinţă, dar asta nu înseamnă că el are dreptul să procedeze în consecinţă. Un atare drept nu există din punct de vedere etic, legal sau social.

Argumentul compasiunii este puternic la cei ale căror rude au fost obligate să-şi urmărească persoanele iubite suferind agonii insuportabile şi să asculte repetate cereri de a le pune capăt prin eutanasie. Cu toate acestea este îndoielnic cât de mult credit putem acorda compasiunii faţă de alte principii care guvernează comportamentul uman în orice situaţie dată, în actuala stare a naturii umane şi a societăţii.

Dacă o acţiune este greşită din punct de vedere etic sau chiar ilegitimă, trebuie să ne îndoim că un apel la motivul compasiunii o pot face justă etic şi legal.

Dacă studiem prezumţiile pentru practica eutanasiei vedem că sunt de valoare îndoielnică,

mai ales cele de ordin medical.

Oponenţii eutanasiei şi suicidului asistat aduc, la rândul lor, cinci argumente pentru a-şi justifica opţiunea.

Eutanasia este prea radicală

Eutanasia distruge o problemă în loc să o rezolve. Sfârşind viaţa pacientului, îl privează pe acesta de speranţă şi de orice posibilitate de a regreta sau de a se răzgândi. În cazul durerilor intolerabile, ea distruge întregul sistem nervos, în loc să distrugă doar locul de percepţie a durerii.

Eutanasia nu are justificare etică

Există un principiu etic al totalităţii care îngăduie sacrificarea unei părţi de dragul întregului. Nu există un principiu invers, de a sacrifica întregul de dragul unei părţi. Cu siguranţă că acesta ar fi ilogic şi neetic.

Eutanasia este inadmisibilă legal

Datorită posibilităţilor de abuz, majoritatea ţărilor nu au legalizat-o până în prezent. Acest pericol a fost dedus prin extrapolarea situaţiei din Anglia unde, după legalizarea avortului, s-au făcut

abuzurile de avort. Este de aşteptat ca să nu se poată ţine în frâu explozia de cazuri de eutanasie pe principiul *slippery slope* (al pantei lunecoase), care arată că se poate începe cu cazuri adevărate de ucidere din milă şi la cerea bolnavului, ca să se ajungă la eutanasie nonvoluntară generalizată, practicată pe motive politice, sociale sau rasiale.

Eutanasia este greu de pus în practică

Diferitele scheme de eutanasie, inclusiv cele britanice sugerau că eutanasia va fi dusă la îndeplinire de medici. Totuşi medicii au o formaţie în scopul păstrării vieţii şi nu a distrugerii ei. Probabil că nu se vor găsi prea mulţi doctori care să dorească să fie cunoscuţi drept călăii pacienţilor lor, deoarece aceasta ar submina relaţia lor medicpacient.

Eutanasia devine tot mai puţin necesară

Când s-au avansat ideile ce susţineau eutanasia în anii ’30, nu erau cunoscute conceptul şi practica medicinei paliative. Medicii nu aveau îndrumătoare practice şi nu aveau experienţă în algeziologie şi în îndepărtarea altor simptome

neplăcute date de bolile incurabile. Nu era încă înţeles mecanismul acţiunii opiaceelor în controlul durerii, iar alte metode şi medicamente nu se cunoşteau.

Odată cu abordarea eficientă a mai multor simptome supărătoare, cu dezvoltarea sistemului ospiciilor şi al caselor de sănătate, necesităţile de eutanasie scad în mod simţitor.

Oncologul David Cundiff, autorul cărţii „Eutanasia nu este răspunsul căutat" (Eutanasia is not the right answer) arată că: *„Durerea necontrolată şi suferinţa sunt capetele listei pentru cererea de eutanasie* Mulţi dintre pacienţii muribunzi care suferă de dureri foarte mari au asigurări medicale adecvate care le dau acces la medicaţia de control a durerii sau la operaţii pe creier care duc la dispariţia percepţiei durerii. El subliniază că odată cu legalizarea eutanasiei, *„dreptul de a muri va deveni datoria de a*

AXEXAI LEGISLAŢIE ROMÂNĂ LEGEA NR. 17 DIN 22 FEBRUARIE 2001

privind ratificarea Convenţiei Europene

pentru protecţia drepturilor omului şi a demnităţii fiinţei umane faţă de aplicaţiile biologiei şi medicinei, Convenţia privind drepturile omului şi biomedicina, semnată la Oviedo la 4 aprilie 1997, şi a protocolului adiţional la Convenţia Europeană pentru protecţia drepturilor omului şi a demnităţii fiinţei umane faţă de aplicaţiile biologiei şi medicinei, referitor la interzicerea donării fiinţelor umane, semnat la Paris la 12 ianuarie 1998 (publicată în Monitorul Oficial al României nr. 103 din 28.02.2001)

Articol unic. Se ratifică Convenţia europeană pentru protecţia drepturilor omului şi a demnităţii fiinţei umane faţă de aplicaţiile biologiei şi medicinei, Convenţia privind drepturile omului şi biomedicina, semnată la Oviedo la 4 aprilie 1997, şi Protocolul adiţional la Convenţia europeană pentru protecţia drepturilor omului şi a demnităţii fiinţei umane faţă de aplicaţiile biologiei şi medicinei, referitor la interzicerea donării fiinţelor umane, semnat la Paris la 12

ianuarie 1998.

Convenţia Europeană *din 4 aprilie 1997*

pentru protecţia drepturilor omului şi a demnităţii fiinţei umane faţă de aplicaţiile biologiei şi medicinei.

Convenţia privind drepturile omului şi biomedicina

Publicat în Monitorul Oficial al României nr. 103 din 28 februarie 2001

PREAMBUL

Statele membre ale Consiliului Europei, celelalte state şi Comunitatea Europeană, semnatare ale prezentei convenţii, luând în considerare Declaraţia Universală a Drepturilor Omului, proclamată de Adunarea Generală a Naţiunilor Unite la data de 10 decembrie 1948, luând în considerare Convenţia pentru apărarea drepturilor omului şi a libertăţilor fundamentale din 4 noiembrie 1950, luând în considerare Carta socială europeană din 18 octombrie 1961, luând în considerare Pactul internaţional privind drepturile civile şi politice şi Pactul internaţional privitor la

drepturile economice, sociale şi culturale din 16 decembrie 1966, luând în considerare Convenţia referitoare la protecţia persoanelor în privinţa tratamentului automatizat al datelor cu caracter personal din 28 ianuarie 1981, luând, de asemenea, în considerare Convenţia privind drepturile copilului din 20 noiembrie 1989, considerând că ţelul Consiliului Europei este să realizeze o uniune mai strânsă între membrii săi şi că unul dintre mijloacele pentru atingerea acestui ţel este apărarea şi dezvoltarea drepturilor omului şi a libertăţilor fundamentale, conştiente de rapida dezvoltare a biologiei şi medicinei, convinse de necesitatea respectării fiinţei umane, deopotrivă ca individ, cât şi în apartenenţa sa la specia umană, şi recunoscând importanţa de a i se asigura demnitatea, conştiente de actele care ar putea pune în pericol demnitatea umană printr-o folosire improprie a biologiei şi medicinei, afirmând că progresele biologiei şi medicinei trebuie utilizate în beneficiul generaţiilor prezente şi viitoare, subliniind necesitatea unei cooperări

internaţionale pentru ca umanitatea în întregime să beneficieze de aportul biologiei şi medicinei, recunoscând importanţa de a promova o dezbatere publică asupra întrebărilor puse de aplicaţiile biologiei şi medicinei şi asupra răspunsurilor care trebuie date, dorind să reamintească fiecărui membru al societăţii care îi sunt drepturile şi responsabilităţile, ţinând seama de lucrările Adunării Parlamentare în acest domeniu, inclusiv de Recomandarea 1160 (1991)

privind elaborarea unei convenţii de bioetică, hotărâte să ia în domeniul biologiei şi medicinei măsurile proprii garantării demnităţii fiinţei umane şi a drepturilor şi libertăţilor fundamentale ale persoanei, au convenit asupra următoarelor:

CAPITOLUL I

Dispoziţii generale

ARTICOLUL I

Scopul şi obiectul

Părţile la această convenţie protejează demnitatea şi identitatea fiinţei umane şi garantează oricărei persoane, fără discriminare,

respectul integrităţii sale şi al celorlalte drepturi şi libertăţi fundamentale faţă de aplicaţiile biologiei şi medicinei.

Fiecare parte va lua în legislaţia sa internă măsurile necesare pentru a da efect dispoziţiilor prezentei convenţii.

ARTICOLUL 2

Întâietatea fiinţei umane

Interesul şi binele fiinţei umane trebuie să primeze asupra interesului unic al societăţii sau al ştiinţei. **ARTICOLUL 3**

Accesul echitabil la îngrijirile de sănătate

Părţile iau, ţinând seama de nevoite de sănătate şi de resursele disponibile, măsurile adecvate în scopul de a asigura, în sfera jurisdicţiei lor, accesul echitabil la îngrijiri de sănătate de calitate adecvată.

ARTICOLUL 4

Obligaţii profesionale şi reguli de conduită

Orice intervenţie în domeniul sănătăţii, inclusiv cercetarea, trebuie să se facă cu respectul normelor şi obligaţiilor profesionale, precum şi al

regulilor de conduită aplicabile în speţă.

CAPITOLUL II

Consimţământul

ARTICOLUL 5

Regula generală

O intervenţie în domeniul sănătăţii nu se poate efectua decât după ce persoana vizată şi-a dat consimţământul liber şi în cunoştinţă de cauză.

Această persoană primeşte în prealabil informaţii adecvate în privinţa scopului şi naturii intervenţiei, precum şi în privinţa consecinţelor şi riscurilor.

Persoana vizată poate în orice moment să îşi retragă în mod liber consimţământul.

ARTICOLUL 6

Protecţia persoanelor lipsite de capacitatea de a consimţi

1. Sub rezerva art. 17 şi 20, o intervenţie nu se poate efectua asupra unei persoane care nu are capacitatea de a consimţi, decât spre beneficiul său direct.

2. Atunci când, conform legii, un minor nu are capacitatea de a consimţi la o intervenţie, aceasta nu se poate efectua fără autorizaţia reprezentantului său, a unei alte autorităţi sau a unei alte persoane ori instanţe desemnate prin lege.

Părerea minorului va fi luată în considerare ca un factor din ce în ce mai hotărâtor, în funcţie de vârsta şi de gradul său de maturitate.

3. Atunci când, conform legii, un major nu are, datorită unui handicap mintal, unei boli sau dintr-un motiv similar, capacitatea de a consimţi la o intervenţie, aceasta nu se poate efectua fără autorizaţia reprezentantului său, a unei autorităţi sau a unei persoane ori instanţe desemnate prin lege. Persoana vizată trebuie în măsura posibilului să fie asociată procedurii de autorizare.

4. Reprezentantul, autoritatea, persoana sau instanţa menţionată la paragrafele 2 şi 3 primeşte, în aceleaşi condiţii, informaţiile prevăzute la art. 5.

5. Autorizaţia prevăzută în paragrafele 2 şi 3

poate fi în orice moment retrasă în interesul persoanei vizate.

ARTICOLUL 7

Protecţia persoanelor care suferă de o tulburare mintală

Persoana care suferă de o tulburare mintală gravă nu poate fi supusă fără consimţământul său la o intervenţie destinată să îi trateze această tulburare decât atunci când absenţa unui astfel de tratament riscă să îi prejudicieze grav sănătatea şi sub rezerva condiţiilor de protecţie prevăzute de lege, cuprinzând proceduri de supraveghere şi de control, precum şi căi de recurs.

ARTICOLUL 8

Situaţii de urgenţă

Atunci când, datorită unei situaţii de urgenţă, nu se poate obţine consimţământul adecvat, se va putea proceda imediat la orice intervenţie indispensabilă din punct de vedere medical în folosul sănătăţii persoanei vizate.

ARTICOLUL 9

Dorinţe exprimate anterior

Vor fi luate în considerare dorinţele exprimate anterior cu privire la o intervenţie medicală de către un pacient care în momentul intervenţiei nu este într-o stare care să îi permită să îşi exprime voinţa.

CAPITOLUL III

Viaţa privată şi dreptul la informaţie

ARTICOLUL 10

Viaţa privată şi dreptul la informaţie

1. Orice persoană are dreptul la respectul vieţii sale private din punct de vedere al informaţiilor referitoare la sănătatea sa.
2. Orice persoană are dreptul să cunoască orice informaţie culeasă cu privire la sănătatea sa. Cu toate acestea, dorinţa unei persoane de a nu fi informată trebuie respectată.
3. În cazuri excepţionale legea poate prevedea, în interesul pacientului, restricţii la exercitarea drepturilor menţionate la paragraful 2.

CAPITOLUL IV

Genomul uman **ARTICOLUL 11**

Nediscriminarea

Orice formă de discriminare împotriva unei persoane pe motivul patrimoniului său genetic este interzisă.

ARTICOLUL 12

Testele genetice predictive

Nu se va putea proceda la teste predictive ale bolilor genetice sau care servesc fie spre a identifica subiectul drept purtător al unei gene răspunzătoare de o boală, fie spre a depista o predispoziţie sau o susceptibilitate genetică la o boală, decât în scopuri medicale sau pentru cercetarea ştiinţifică legată de scopurile medicale şi sub rezerva unui sfat genetic adecvat.

ARTICOLUL 13

Intervenţii asupra genomului uman

O intervenţie destinată să modifice genomul uman nu se poate face decât din motive preventive, diagnostice sau terapeutice şi numai dacă nu are drept scop introducerea unei modificări în genomul descendenţilor.

ARTICOLUL 14

Nealegerea sexului

Utilizarea tehnicilor de procreaţie asistată medical nu este admisă pentru alegerea sexului viitorului copil decât în scopul evitării unei boli ereditare grave legate de sex.

CAPITOLUL V

Cercetarea ştiinţifică

ARTICOLUL 15

Regula generală

Cercetarea ştiinţifică în domeniul biologiei şi medicinei se exercită liber, sub rezerva dispoziţiilor prezentei convenţii şi a altor dispoziţii juridice care asigură protecţia fiinţei umane.

ARTICOLUL 16

Protecţia persoanelor pe care se fac cercetări

Nu se poate întreprinde nicio cercetare pe o persoană decât dacă sunt întrunite cumulativ următoarele condiţii:

(i) nu există nicio metodă alternativă la cercetarea pe fiinţe umane, de eficacitate comparabilă;

(ii) riscurile la care se poate expune persoana nu sunt disproporţionate în comparaţie cu beneficiile

potenţiale ale cercetării;

(iii) proiectul de cercetare a fost aprobat de instanţa competentă după ce a făcut obiectul unei examinări independente asupra pertinenţei sale ştiinţifice, inclusiv al unei evaluări a importanţei obiectivului cercetării, precum şi al unei examinări pluridisciplinare a acceptabilităţii sale pe plan etic;

(iv) persoana pe care se fac cercetări este informată asupra drepturilor sale şi asupra garanţiilor prevăzute prin lege pentru protecţia sa;

(v) consimţământul prevăzut la art. 5 a fost dat în mod expres, specific şi a fost consemnat în scris. Acest consimţământ poate fi retras în orice moment, în mod liber.

ARTICOLUL 17

Protecţia persoanelor care nu au capacitatea de a consimţi la o cercetare

1. O cercetare nu se poate face pe o persoană care nu are, conform art. 5, capacitatea de a consimţi, decât dacă sunt întrunite cumulativ

condiţiile următoare:

(i) sunt îndeplinite condiţiile prevăzute la art. 16 subparagrafele (i) şi (iv);

(ii) rezultatele cercetării au potenţialul de a produce beneficii reale şi directe pentru sănătatea sa;

(iii) cercetarea nu se poate efectua cu o eficacitate comparabilă pe subiecţi capabili să îşi dea consimţământul;

(iv) autorizarea necesară prevăzută la art. 6 a fost dată specific şi în scris;

(v) persoana în cauză nu are obiecţii.

2. În mod excepţional şi sub condiţiile de protecţie prevăzute de lege, atunci când cercetarea nu are potenţialul de a produce rezultate benefice direct pentru sănătatea persoanei în cauză, o astfel de cercetare poate fi autorizată numai dacă sunt întrunite condiţiile enunţate la paragraful 1 subparagrafele (i), fiii) şi (v), precum şi următoarele condiţii suplimentare:

(i) cercetarea are scopul de a contribui, printr-o îmbunătăţire semnificativă a înţelegerii ştiinţifice

a stării, bolii sau tulburării persoanei, la obţinerea în final a unor rezultate care să dea posibilitatea unui beneficiu pentru persoana în cauză sau pentru alte persoane din aceeaşi categorie de vârstă sau care suferă de aceeaşi boală ori tulburare sau care se află în aceeaşi stare;

(ii) cercetarea prezintă doar un risc minim şi o povară minimă pentru persoana în cauză.

ARTICOLUL 18

Cercetarea pe embrioni in vitro

1. Atunci când cercetarea pe embrioni in vitro este permisă de lege, aceasta va asigura o protecţie adecvată a embrionului.

2. Este interzisă crearea de embrioni umani în scopuri de cercetare.

CAPITOLUL VI

Prelevarea de organe şi ţesuturi de la donatori vii în scopul transplantării

ARTICOLUL 19

Regulă generală

1. Prelevarea de organe sau ţesuturi de la o persoană în viaţă în scopul transplantării se poate

face numai în interesul terapeutic al primitorului şi numai atunci când nu există ţesuturi sau organe adecvate disponibile de la o persoană decedată şi nici altă metodă terapeutică alternativă de o eficacitate comparabilă.

2. Consimţământul necesar, astfel cum se prevede la art. 5, trebuie să se fi dat expres şi specific, fie în scris, fie în faţa unei instanţe oficiale.

ARTICOLUL 20

Protecţia persoanelor care nu au capacitatea de a-şi da consimţământul la prelevarea organului

1. Nu se poate face nicio prelevare de organ sau ţesut de la o persoană care nu are capacitatea de a-şi da consimţământul conform art. 5.

2. În mod excepţional şi în condiţiile prevăzute de lege prelevarea de ţesuturi regenerabile de la o persoană care nu are capacitatea de a-şi da consimţământul poate fi autorizată dacă sunt reunite următoarele condiţii:

(i) nu există donator disponibil care să aibă capacitatea de a-şi da consimţământul;

(ii) primitorul este fratele sau sora donatorului;

(iii) donarea trebuie să fie de natură să salveze viaţa primitorului;

(iv) autorizarea prevăzută la paragrafele 2 şi 3 ale art. 6 s-a dat specific şi în scris, conform legii şi cu aprobarea instanţei competente;

(v) donatorul potenţial în cauză nu obiectează.

CAPITOLUL VII

Interzicerea câştigului financiar şi utilizarea unei părţi a corpului uman

ARTICOLUL 21

Interzicerea câştigului financiar

Corpul uman şi părţile sale nu trebuie să fie în sine sursă de câştig financiar.

ARTICOLUL 22

Utilizarea unei părţi prelevate din corpul uman

Atunci când în cursul unei intervenţii se prelevează o parte a corpului uman, aceasta nu poate fi păstrată şi utilizată în alt scop decât acela pentru care a fost prelevată şi numai dacă acest lucru se face conform procedurilor adecvate de

informare şi consimţământ.

CAPITOLUL VIII

Încălcarea prevederilor convenţiei

ARTICOLUL 23

Încălcarea drepturilor sau a principiilor

Părţile vor asigura o protecţie juridică adecvată pentru a preveni sau a împiedica de îndată încălcarea ilegală a drepturilor şi a principiilor recunoscute în prezenta convenţie.

ARTICOLUL 24

Compensarea pentru daune nejustificate

Persoana care a suferit daune nejustificate de pe urma unei intervenţii are dreptul la o reparaţie echitabilă conform condiţiilor şi procedurilor prevăzute de lege.

ARTICOLUL 25

Sancţiuni

Părţile vor prevedea sancţiuni adecvate care să se aplice în cazurile de încălcare a dispoziţiilor cuprinse în prezenta convenţie.

CAPITOLUL IX

Relaţia dintre prezenta convenţie şi alte

dispoziţii

ARTICOLUL 26

Restricţii la exercitarea drepturilor

1. Exercitarea drepturilor şi dispoziţiilor de protecţie conţinute în prezenta convenţie nu poate face obiectul altor restricţii decât cele care, prevăzute de lege, constituie măsuri necesare într-o societate democratică pentru siguranţa publică, prevenirea infracţiunilor penale, ocrotirea sănătăţii publice sau protecţia drepturilor şi libertăţilor altora.

2. Restricţiile vizate la paragraful precedent nu se pot aplica art. 11,13,14,16,17,19,20 şi 21.

ARTICOLUL 27

Protecţia mai largă

Niciuna dintre dispoziţiile prezentei convenţii nu va fi interpretată ca o limitare sau o afectare în vreun alt mod a posibilităţii ca o parte să acorde o protecţie mai largă faţă de aplicaţiile biologiei şi medicinei decât cea stipulată în prezenta convenţie.

CAPITOLUL X

Dezbaterea publică

ARTICOLUL 28

Dezbaterea publică

Părţile la această convenţie vor veghea ca problemele fundamentale ridicate de progresele biologiei şi medicinei să facă subiectul unei discuţii publice adecvate, în special în lumina implicaţiilor juridice, etice, economice, sociale şi medicale relevante, şi ca posibilele lor aplicaţii să facă obiectul unor consultări adecvate.

CAPITOLUL XI

Interpretarea şi urmărirea aplicării convenţiei **ARTICOLUL 29**

Interpretarea şi urmărirea aplicării convenţiei

Curtea Europeană a Drepturilor Omului poate da, în absenţa oricărui litigiu concret aflat în derulare în faţa unei instanţe, opinii consultative asupra problemelor juridice privind interpretarea prezentei convenţii, la cererea:

— Guvernului unei părţi, după ce a informat

celelalte părţi;

— Comitetului instituit prin art. 32, în alcătuirea sa restrânsă la reprezentanţii părţilor la această convenţie, printr-o decizie adoptată cu o majoritate de două treimi din numărul voturilor exprimate.

ARTICOLUL 30

Rapoarte privind aplicarea convenţiei

La cererea secretarului general al Consiliului Europei orice parte va furniza explicaţii privind modul în care dreptul său intern asigură aplicarea efectivă a oricăreia dintre dispoziţiile prezentei convenţii.

CAPITOLUL XII Protocoale **ARTICOLUL 31** Protocoale

Protocoale pot fi încheiate conform dispoziţiilor art. 32, în vederea dezvoltării în domenii specifice a principiilor conţinute în prezenta convenţie.

Protocoalele sunt deschise spre semnare semnatarilor convenţiei. Ele vor fi supuse ratificării, acceptării sau aprobării. Un semnatar

nu poate ratifica, accepta sau aproba protocoalele fără să fi ratificat, acceptat sau aprobat anterior ori simultan convenţia.

CAPITOLUL XIII

Amendamente la convenţie **ARTICOLUL 32**

Amendamente la convenţie

1. Sarcinile încredinţate Comitetului conform prezentului articol şi art. 29 vor fi aduse la îndeplinire de Comitetul director pentru bioetică (CDBI) sau de orice alt comitet desemnat în acest scop de Comitetul de Miniştri.

2. Fără a se prejudicia prevederile art. 29, fiecare stat membru al Consiliului Europei, precum şi fiecare parte la prezenta convenţie care nu este membră a Consiliului Europei pot fi reprezentate şi pot dispune de un vot în cadrul Comitetului atunci când acesta aduce la îndeplinire sarcinile care îi sunt încredinţate prin prezenta convenţie.

3. Orice stat prevăzut la art. 33 sau invitat să adere la convenţie în conformitate cu prevederile art. 34, care nu este parte la prezenta convenţie,

poate fi reprezentat în cadrul Comitetului de un observator. Dacă Comunitatea Europeană nu este parte, ea poate fi reprezentată în Comitet de un observator.

4. În scopul urmăririi progreselor ştiinţifice prezenta convenţie va fi examinată în cadrul Comitetului în termen de cel mult 5 ani de la intrarea sa în vigoare, iar ulterior la intervale hotărâte de Comitet.

5. Orice propunere de amendament la prezenta convenţie, precum şi orice propunere de protocol sau de amendament la un protocol, prezentate de o parte, de Comitet sau de Comitetul de Miniştri, vor fi comunicate secretarului general al Consiliului Europei şi înaintate de acesta statelor membre ale Consiliului Europei, Comunităţii Europene, oricărui semnatar, oricărei părţi, oricărui stat invitat să semneze prezenta convenţie conform art. 33 şi oricărui stat invitat să adere conform art. 34.

6. Comitetul va examina propunerea nu mai devreme de două luni după ce a fost înaintată de

secretarul general în conformitate cu paragraful 5. Comitetul va supune aprobării Comitetului de Miniştri textul adoptat cu o majoritate de două treimi din numărul voturilor exprimate. După aprobare acest text va fi comunicat părţilor în vederea ratificării, acceptării sau aprobării sale.

7. Orice amendament va intra în vigoare, pentru acele părţi care l-au acceptat, în prima zi a lunii care urmează expirării unei perioade de o lună de la data la care 5 părţi, dintre care cel puţin 4 state membre ale Consiliului Europei vor informa secretarul general că l-au acceptat. Pentru orice parte care îl va accepta ulterior amendamentul va intra în vigoare în prima zi a lunii care urmează expirării unei perioade de o lună de la data la care acea parte va informa Secretariatul cu privire la acceptarea sa.

CAPITOLUL XIV Clauze finale **ARTICOLUL 33**

Semnarea, ratificarea şi intrarea în vigoare

1. Prezenta convenţie este deschisă spre semnare statelor membre ale Consiliului Europei,

statelor nemembre care au participat la elaborarea sa şi Comunităţii Europene.

2. Prezenta convenţie va fi supusă ratificării, acceptării sau aprobării. Instrumentele de ratificare, de acceptare sau de aprobare vor fi depuse la secretarul general al Consiliului Europei.

3. Prezenta convenţie va intra în vigoare în prima zi a lunii care urmează expirării unei perioade de 3 luni de la data la care 5 state, printre care cel puţin 4 state membre ale Consiliului Europei, îşi vor exprima consimţământul de a fi legate de convenţie în conformitate cu prevederile paragrafului 2.

4. Pentru orice semnatar care îşi exprimă ulterior consimţământul de a fi legat de convenţie aceasta va intra în vigoare în prima zi a lunii care urmează expirării unei perioade de 3 luni de la data depunerii instrumentului de ratificare, de acceptare sau de aprobare.

ARTICOLUL 34 Statele nemembre

1. După intrarea în vigoare a prezentei

convenţii Comitetul de Miniştri al Consiliului Europei poate, după consultarea părţilor, să invite orice stat nemembru al Consiliului Europei să adere la această convenţie printr-o decizie luată cu majoritatea prevăzută la art. 20 paragraful d) din Statutul Consiliului Europei şi prin votul unanim al reprezentanţilor statelor contractante cu drept de reprezentare în Comitetul de Miniştri.

2. Pentru orice stat care aderă la prezenta convenţie aceasta va intra în vigoare în prima zi a lunii care urmează expirării unei perioade de 3 luni de la data depunerii instrumentului de aderare la secretarul general al Consiliului Europei.

ARTICOLUL 35 Aplicarea teritorială

1. Orice semnatar poate, la semnare sau la depunerea instrumentului de ratificare, de acceptare sau de aprobare, să specifice teritoriul sau teritoriile la care se va aplica această convenţie. Orice alt stat poate formula aceeaşi declaraţie în momentul depunerii instrumentului de aderare.

2. Orice parte poate, la orice dată ulterioară, printr-o declaraţie adresată secretarului general al Consiliului

Europei, să extindă aplicarea acestei convenţii la orice alt teritoriu specificat în declaraţie şi căruia îi asigură relaţiile internaţionale sau în numele căruia este abilitată să se angajeze. Pentru un astfel de teritoriu convenţia va intra în vigoare în prima zi a lunii care urmează expirării unei perioade de 3 luni de la data primirii declaraţiei de către secretarul general.

3. Orice declaraţie făcută în virtutea celor două paragrafe precedente poate fi retrasă, pentru orice teritoriu desemnat de această declaraţie, prin notificare adresată secretarului general. Retragerea va începe să producă efecte în prima zi a lunii care urmează expirării unei perioade de 3 luni de la data primirii notificării de către secretarul general.

ARTICOLUL 36

1. Orice stat şi Comunitatea Europeană pot, în

momentul semnării prezentei convenţii sau al depunerii instrumentului de ratificare, de acceptare, de aprobare sau de aderare, să formuleze o rezervă cu privire la o anumită dispoziţie a convenţiei, în măsura în care o lege aflată atunci în vigoare pe teritoriul lor nu este conformă cu acea dispoziţie. Rezervele cu caracter general nu sunt autorizate în baza acestui articol.

2. Orice rezervă emisă conform prezentului articol va conţine o scurtă expunere a legii relevante.

3. Orice parte care extinde aplicarea prezentei convenţii la un teritoriu desemnat printr-o declaraţie în baza paragrafului 2 al art. 35 poate, pentru teritoriul respectiv, să formuleze o rezervă, conform dispoziţiilor paragrafelor precedente.

4. Orice parte care a formulat rezerva menţionată în acest articol poate să o retragă prin intermediul unei declaraţii adresate secretarului general al Consiliului Europei. Retragerea va începe să producă efecte în prima zi a lunii care

urmează expirării unei perioade de o lună de la data primirii declaraţiei de către secretarul general.

ARTICOLUL 37 Denunţarea

1. Orice parte poate în orice moment să denunţe această convenţie prin intermediul unei notificări adresate secretarului general al Consiliului Europei.

2. O astfel de denunţare va intra în vigoare în prima zi a lunii care urmează expirării unei perioade de 3 luni de la data primirii notificării de către secretarul general.

ARTICOLUL 38 Notificări

Secretarul general al Consiliului Europei va notifica statelor Consiliului, Comunităţii Europene, oricărui semnatar, oricărei părţi şi oricărui alt stat care a fost invitat să adere la această convenţie:

a) orice semnare;

b) depunerea oricărui instrument de ratificare, de acceptare, de aprobare sau de aderare;

c) orice dată de intrare în vigoare a acestei convenţii conform art. 33 sau 34;

d) orice amendament sau protocol adoptat conform art. 32 şi data la care un astfel de amendament sau protocol intră în vigoare;

e) orice declaraţie făcută în virtutea dispoziţiilor art. 35;

f) orice rezervă sau retragere a unei rezerve ca urmare a prevederilor art. 36;

g) orice alt act, comunicare sau notificare legată de această convenţie.

Drept care subsemnaţii, împuterniciţi în acest scop, au semnat prezenta convenţie, întocmită la Oviedo (Asturias) la 4 aprilie 1997, în limbile engleză şi franceză, ambele texte fiind egal autentice, într-un singur exemplar care va fi depus în arhivele Consiliului Europei. Secretarul general al Consiliului Europei va transmite copii conforme cu originalul fiecărui stat membru al Consiliului Europei, Comunităţii Europene, statelor nemembre care au participat la elaborarea acestei convenţii şi oricărui stat invitat să adere la această convenţie.

Protocol adiţional *din 12 ianuarie 1998*

la Convenţia pentru protecţia drepturilor omului şi a demnităţii fiinţei umane faţă de aplicaţiile biologiei şi medicinei, referitor la interzicerea donării fiinţelor umane*)

Publicat în Monitorul Oficial al României nr. 103 din 28 februarie 2001

Statele membre ale Consiliului Europei, alte state şi Comunitatea Europeană, semnatare ale prezentului protocol adiţional la Convenţia pentru protecţia drepturilor omului şi a demnităţii fiinţei umane faţă de aplicaţiile biologiei şi medicinei, luând act de evenimentele ştiinţifice intervenite în materie de donare a mamiferelor, în special prin diviziune embrionară şi prin transfer de nucleu, conştiente de progresele pe care anumite tehnici le pot aduce în sine cunoaşterii ştiinţifice, precum şi aplicaţiilor lor medicale, luând în considerare că donarea ar putea deveni o posibilitate tehnică, luând notă că diviziunea embrionară se poate produce natural şi poate conduce uneori la naşterea de gemeni identici din punct de vedere genetic, luând în considerare totuşi că

instrumentalizarea fiinţei umane prin crearea deliberată de fiinţe umane identice din punct de vedere genetic este contrară demnităţii omului şi constituie o utilizare improprie a biologiei şi medicinei, luând totodată în considerare marile dificultăţi de ordin medical, psihologic şi social pe care o atare practică biomedicală, utilizată deliberat, le-ar putea implica pentru toate persoanele în cauză, luând în considerare obiectul Convenţiei privind drepturile omului şi biomedicina şi, în special, principiul enunţat la art. 1, menit să protejeze fiinţa umană în demnitatea şi identitatea sa, au convenit asupra celor ce urmează:

ARTICOLUL 1

1. Este interzisă orice intervenţie având drept scop crearea unei fiinţe umane genetic identice unei alte fiinţe umane vii sau moarte.

2. În sensul prezentului articol, prin expresia fiinţă umană genetic identică unei alte fiinţe umane se înţelege o fiinţă umană care are în comun cu o altă fiinţă umană ansamblul genelor

nucleare.

ARTICOLUL 2

Nicio derogare nu este autorizată de la dispoziţiile prezentului protocol în baza art. 26 paragraful 1 din convenţie.

ARTICOLUL 3

Părţile consideră art. 1 şi 2 din prezentul protocol drept articole adiţionale la convenţie şi toate dispoziţiile convenţiei se aplică în consecinţă.

ARTICOLUL 4

Prezentul protocol este deschis spre semnare de către semnatarii convenţiei. El va fi supus ratificării, acceptării sau aprobării. Un semnatar nu poate ratifica, accepta sau aproba prezentul protocol fără să fi ratificat, acceptat sau aprobat convenţia anterior sau simultan. Instrumentele de ratificare, de acceptare sau de aprobare vor fi depuse la secretarul general al Consiliului Europei.

ARTICOLUL 5

1. Prezentul protocol va intra în vigoare în

prima zi a lunii care urmează expirării unei perioade de 3 luni de la data la care 5 state, printre care cel puţin 4 state membre ale Consiliului Europei, şi-au exprimat consimţământul de a fi legate prin protocol conform dispoziţiilor art. 4.

2. Pentru orice semnatar care îşi va exprima ulterior consimţământul de a fi legat prin protocol acesta va intra în vigoare în prima zi a lunii care urmează expirării unei perioade de 3 luni de la data depunerii instrumentului de ratificare, de acceptare sau de aprobare.

ARTICOLUL 6

1. După intrarea în vigoare a prezentului protocol orice stat care a aderat la convenţie va putea adera şi la prezentul protocol.

2. Aderarea se va efectua prin depunerea la secretarul general al Consiliului Europei a unui instrument de aderare care va începe să producă efecte în prima zi a lunii care urmează expirării unei perioade de 3 luni de la data depunerii sale.

ARTICOLUL 7

1. Orice parte poate, în orice moment, să denunţe prezentul protocol, adresând o notificare secretarului general al Consiliului Europei.

2. Denunţarea va începe să producă efecte în prima zi a lunii care urmează expirării unei perioade de 3 luni de la data primirii notificării de către secretarul general.

ARTICOLUL 8

Secretarul general al Consiliului Europei va notifica statelor membre ale Consiliului Europei, Comunităţii Europene, oricărui semnatar, oricărei părţi şi oricărui alt stat care a fost invitat să adere la convenţie:

a) orice semnătură;

b) depunerea oricărui instrument de ratificare, de acceptare, de aprobare sau de aderare;

c) orice dată de intrare în vigoare a prezentului protocol conform art. 5 şi 6;

d) orice alt act, notificare sau comunicare care are legătură cu prezentul protocol.

Drept care subsemnaţii, împuterniciţi în acest scop, au semnat prezentul protocol.

Întocmit la Paris la 12 ianuarie 1998, în limbile engleză şi franceză, ambele texte fiind egal autentice, într-un singur exemplar care va fi depus în arhivele Consiliului Europei. Secretarul general al Consiliului Europei va transmite copii conforme cu originalul fiecărui stat membru al Consiliului Europei, statelor nemembre care au participat la elaborarea convenţiei, oricărui stat invitat să adere la convenţie şi Comunităţii Europene.

LEGE NR. 206 DIN 27 MAI 2004

privind buna conduita în cercetarea ştiinţifică, dezvoltarea tehnologică şi inovare (Publicat în Monitorul Oficial al României nr. 505 din 4 iunie 2004)

Dispoziţii generale

(1) Etica în activităţile de cercetare ştiinţifică, dezvoltare tehnologică şi de inovare, denumite în continuare activităţi de cercetare-dezvoltare, se bazează pe un ansamblu de principii morale şi de proceduri destinate respectării acestora.

(2) Principiile morale şi procedurile destinate respectării acestora sunt cele reunite în Codul de

etica şi deontologie profesională al personalului de cercetare-dezvoltare, elaborat de autoritatea de stat pentru cercetare-dezvoltare.

(3) Respectarea acestor principii morale determina buna conduita în activitatea de cercetare-dezvoltare.

(1) Activitatea de cercetare-dezvoltare trebuie să se desfăşoare în respect fata de fiinţa şi demnitatea umană, precum şi fata de suferinţa animalelor, care trebuie prevenita sau redusa la minimum.

(2) Buna conduita în cercetare-dezvoltare trebuie să se desfăşoare cu ocrotirea şi refacerea mediului natural şi a echilibrului ecologic, asigurându-se protecţia acestora fata de eventualele agresiuni produse de ştiinţa şi tehnologie.

(3) Buna conduita în cercetare-dezvoltare exclude:

a) ascunderea sau înlăturarea rezultatelor nedorite;

b) confecţionarea de rezultate;

c) Înlocuirea rezultatelor cu date fictive;

d) interpretarea deliberat distorsionata a rezultatelor şi deformarea concluziilor;

e) plagierea rezultatelor sau a publicaţiilor altor autori;

f) prezentarea deliberat deformată a rezultatelor altor cercetători;

g) neatribuirea corectă a patemitatii unei lucrări;

h) introducerea de informaţii false în solicitările de granturi sau de finanţare;

i) nedezvaluirea conflictelor de interese; j) deturnarea fondurilor de cercetare; k) neinregistrarea şi/sau nestocarea rezultatelor, precum şi înregistrarea şi/sau stocarea eronata a rezultatelor;

1) lipsa de informare a echipei de cercetare, înaintea începerii proiectului, cu privire la: drepturi salariale, răspunderi, coautorat, drepturi asupra rezultatelor cercetărilor, surse de finanţare şi asocieri; m) lipsa de obiectivitate în evaluari şi nerespectarea condiţiilor de confidenţialitate; n)

publicarea sau finanţarea repetată a aceloraşi rezultate ca elemente de noutate ştiinţifică.

(4) Personalul de cercetare-dezvoltare are responsabilităţi conform legislaţiei în domeniu şi codurilor deontologice profesionale în cercetările pe subiecţi umani, în folosirea animalelor pentru experimente şi în protecţia mediului.

(5) Buna conduita în cercetare-dezvoltare se asigura în conformitate cu reglementările internaţionale din domeniu, cu legislaţia Uniunii Europene şi cu regulile de etica ale programelor de cercetare ştiinţifică ale acesteia.

Datele contradictorii, diferenţele de concepţie experimentala sau de practica, diferenţele de interpretare a datelor, diferenţele de opinie sunt factori specifici cercetariidezvoltării şi nu constituie abateri de la buna conduita.

În sensul prezentei legi, următorii termeni sunt definiţi astfel:

a) frauda în ştiinţa – acţiunea deliberata de confecţionare, falsificare, plagiere sau înstrăinare ilicita a rezultatelor cercetării ştiinţifice;

b) confecţionarea de date – Înregistrarea şi prezentarea unor date din imaginaţie, care nu sunt obţinute prin metodele de lucru folosite în cercetare;

c) falsificare – masluirea materialelor de cercetare, a echipamentelor, proceselor sau rezultatelor; omiterea unor date sau rezultate de natura a deforma rezultatele cercetării;

d) plagiat – însuşirea ideilor, metodelor, procedurilor, tehnologiilor, rezultatelor sau textelor unei persoane, indiferent de calea prin care acestea au fost obţinute, prezentandule drept creaţie personala;

e) conflict de interese – situaţia de incompatibilitate în care se afla o persoană care are un interes personal ce influentează imparţialitatea şi obiectivitatea activităţilor sale în evaluarea, monitorizarea, realizarea şi raportarea activităţilor de cercetare-dezvoltare; interesul personal include orice avantaj pentru persoana în cauza, se tul/soţia, rude ori afini, pana la gradul al patrulea inclusiv, sau pentru instituţia din care

face parte.

Consiliul Naţional de Etica a Cercetării Ştiinţifice, Dezvoltării Tehnologice şi Inovării

(1) În vederea coordonării şi monitorizării aplicarii normelor de conduita morala şi profesională în activităţile de cercetare-dezvoltare, se înfiinţeaza Consiliul Naţional de Etica a Cercetării Ştiinţifice, Dezvoltării Tehnologice şi Inovării, denumit în continuare Consiliul Naţional de Etica, organism consultativ, fără personalitate juridica, pe lângă autoritatea de stat pentru cercetare-dezvoltare.

(2) Componenta şi Regulamentul de organizare şi funcţionare ale Consiliului Naţional de Etica se stabilesc prin ordin al conducătorului autorităţii de stat pentru cercetaredezvoltare, în termen de 60 de zile de la intrarea în vigoare a prezentei legi.

(3) Membrii Consiliului Naţional de Etica trebuie să fie persoane cu activitate recunoscuta în domeniu: academicieni, profesori universitari, cercetători ştiinţifici gradul

I, funcţionari publici, reprezentant! ai autorităţii de stat pentru cercetare-dezvoltare şi ai altor ordonatori principali de credite care au în subordine şi/sau în coordonare unitati de cercetare-dezvoltare.

(4) Pentru activitatea desfăşurata, membrii Consiliului Naţional de Etica sunt remuneraţi de către autoritatea de stat pentru cercetare-dezvoltare la nivelul maxim al gradului profesional cel mai mare din activitatea de cercetare-dezvoltare, stabilit pentru unitatile bugetare, în funcţie de orele efectiv lucrate.

În sensul prezentei legi, autoritatea de stat pentru cercetare-dezvoltare este Ministerul Educaţiei şi Cercetării.

Consiliul Naţional de Etica are următoarele atributii:

a) stabileste principiile etice specifice domeniului de cercetare-dezvoltare;

b) elaborează codurile de etica pe domenii de activitate;

c) stabileste procedurile specifice de urmat în

cazul apariţiei unei conduite necorespunzătoare;

d) urmăreşte aplicarea şi respectarea de către unitatile şi instituţiile de cercetaredezvoltare, precum şi de către personalul de cercetare-dezvoltare a dispoziţiilor legale referitoare la normele de conduita morala şi profesională;

e) formulează opinii şi recomandari în legătură cu problemele de natura etica ridicate de evoluţia ştiinţei şi a cunoaşterii;

f) analizează cazurile sesizate referitoare la încălcarea regulilor de buna conduita şi face recomandari de soluţionare şi/sau de aplicare a sancţiunilor;

g) Îndeplineşte şi alte atributii stabilite de autoritatea de stat pentru cercetaredezvoltare.

(1) Consiliul Naţional de Etica îşi desfăşoară activitatea în plen şi în comisii de etica pe domenii de ştiinţa şi tehnologie, cu statut permanent sau temporar.

(2) Consiliul Naţional de Etica poate avea comisii de etica, cu statut permanent, pentru:

a) ştiinţe socioumaniste;

b) ştiinţe legate de lumea viului;

c) ştiinţe exacte şi tehnice.

(3) Consiliul Naţional de Etica are un aparat propriu de lucru şi, atunci când este cazul, poate apela la experţi.

Comisiile de etica

(1) Unitatile şi instituţiile care fac parte din sistemul naţional de cercetare-dezvoltare, unitatile şi/sau instituţiile care conduc programe de cercetare-dezvoltare, precum şi unitatile care asigura valorificarea rezultatelor sunt responsabile pentru respectarea normelor şi a valorilor etice în cercetare-dezvoltare.

(2) În cadrul unitatilor şi al instituţiilor prevăzute la alin. (1) se înfiinţeaza comisii de etica, pe lângă consiliile ştiinţifice sau, după caz, pe lângă consiliile de administraţie.

(3) Componenta comisiilor de etica este propusa de consiliile ştiinţifice sau, după caz, de consiliile de administraţie şi se aproba prin ordin al conducătorului instituţiei sau al unitatii prevăzute la alin. (1).

Atribuţiile comisiilor de etica sunt următoarele:

a) urmăresc în cadrul uni tatilor sau al instituţiilor respectarea codurilor de etica specifice domeniului;

b) cercetează cazurile de abateri de la etica profesională şi propun conducerii unitatii sau instituţiei masurile necesare.

(1) În cazul abaterilor de la buna conduita, sesizate în scris, pe baza de dovezi, de persoane sau instituţii cunoscute, procedura urmată de comisiile de etica cuprinde următoarele etape:

a) informarea în scris a persoanei/persoanelor incriminate cu privire la începerea anchetei, motivele şi dovezile existente;

b) formularea de recomandari către conducătorul instituţiei sau al unitatii.

(2) Termenul de răspuns la sesizare este de maximum 30 de zile de la începerea anchetei. Persoana găsită vinovata de către comisia de etica poate să se adreseze Consiliului Naţional de Etica, ce verifica contestatia şi stabileste în termen de

30 de zile verdictul, propunerile şi recomandările către conducătorul instituţiei sau al unitatii.

(3) Pentru analizarea contestatiei, membrii Consiliului Naţional de Etica au acces la acele documente ale instituţiei sau ale unitatii care sunt legate de acuzaţiile ce urmează a fi verificate.

Evaluarea din punct de vedere etic a proiectelor de cercetare-dezvoltare şi inovare se realizează de către comisiile de evaluare ale acestora şi va cuprinde în mod obligatoriu verificarea conformităţii proiectelor respective cu:

a) reglementările de etica general aplicabile, referitoare la:

1. protecţia persoanei umane:

— Utilizarea embrionilor umani, precum şi a altor mostre biologice umane;

— Utilizarea datelor personale pentru banca biologice, inclusiv banca de gene;

— Utilizarea pentru teste clinice a persoanelor (indivizi sau populaţie) din următoarele categorii: persoane care nu-şi pot da acordul, în special copii, femei gravide, voluntari

sanatosi;

— Protecţia datelor personale;

2. protecţia animalelor, inclusiv a animalelor transgenice şi a primatelor nonumane;

3. protecţia mediului;

b) reglementările de etica specifice, interne şi internaţionale, aplicabile pentru cercetarea respectiva şi care trebuie specificate explicit prin proiect.

La elaborarea normelor referitoare la etica, precum şi în derularea efectivă a activităţilor de cercetare – dezvoltare şi inovare se vor respecta reglementările internaţionale la care România este parte.

(1) Pentru abaterile de la buna conduita în cercetare-dezvoltare, constatate şi dovedite, Consiliul Naţional de Etica propune aplicarea următoarelor sancţiuni:

a) îndepărtarea persoanei/persoanelor din echipa de realizare a proiectului;

b) schimbarea responsabilului de proiect;

c) retragerea şi/sau corectarea tuturor

lucrărilor publicate prin încălcarea regulilor de buna conduita;

d) mustrare scrisă;

e) retrogradarea din funcţie;

f) suspendarea din funcţie;

g) concedierea.

(2) De asemenea, pentru abaterile de la buna conduita în cercetare-dezvoltare se aplica sancţiunile disciplinare prevăzute în Codul de etica şi deontologie profesională al personalului de cercetare-dezvoltare, precum şi sancţiunile prevăzute în Legea nr. 64/1991 privind brevetele de invenţie, republicata, cu modificările ulterioare, în Legea nr. 129/1992 privind protecţia desenelor şi modelelor industriale, republicata, şi în Legea nr. 8/1996 privind dreptul de autor şi drepturile conexe, cu modificările şi completările ulterioare.

Dispoziţii finale

Codurile etice pe domenii ale cercetării se elaborează de Consiliul Naţional de Etica, în termen de 180 de zile de la intrarea în vigoare a

prezentei legi, şi se aproba prin ordin al conducătorului autorităţii de stat pentru cercetare-dezvoltare.

Prezenta lege intra în vigoare la 60 de zile de la publicarea în Monitorul Oficial al României, Partea I.

Aceasta lege a fost adoptata de Senat în şedinţa din 17 mai 2004, cu respectarea prevederilor art. 76 alin. (2) din Constituţia României, republicata.

LEGEA nr. 46 DIN 21 IANUARIE 2003 privind drepturile pacientului (publicată în M.Of. nr. 51/29.01.2003) CAPITOLUL I Dispoziţii generale

Art. 1.

— În sensul prezentei legi:

a) prin pacient se înţelege persoana sănătoasă sau bolnavă care utilizează serviciile de sănătate;

b) prin discriminare se înţelege distincţia care se face între persoane aflate în situaţii similare pe baza rasei, sexului, vârstei, apartenenţei etnice, originii naţionale sau sociale, religiei, opţiunilor

politice sau antipatiei personale;

c) prin îngrijiri de sănătate se înţelege serviciile medicale, serviciile comunitare şi serviciile conexe actului medical;

d) prin intervenţie medicală se înţelege orice examinare, tratament sau alt act medical în scop de diagnostic preventiv, terapeutic ori de reabilitare;

e) prin îngrijiri terminale se înţelege îngrijirile acordate unui pacient cu mijloacele de tratament disponibile, atunci când nu mai este posibilă îmbunătăţirea prognozei fatale a stării de boală, precum şi îngrijirile acordate în apropierea decesului.

Art. 2.

— Pacienţii au dreptul la îngrijiri medicale de cea mai înaltă calitate de care societatea dispune, în conformitate cu resursele umane, financiare şi materiale.

Art. 3.

— Pacientul are dreptul de a fi respectat ca persoană umană, fără nicio discriminare.

CAPITOLUL II

Dreptul pacientului la informaţia medicală

Art. 4.

— Pacientul are dreptul de a fi informat cu privire la serviciile medicale disponibile, precum şi la modul de a le utiliza.

Art. 5. – **(1)** Pacientul are dreptul de a fi informat asupra identităţii şi statutului profesional al furnizorilor de servicii de sănătate.

(2) Pacientul internat are dreptul de a fi informat asupra regulilor şi obiceiurilor pe care trebuie să le respecte pe durata spitalizării.

Art. 6.

— Pacientul are dreptul de a fi informat asupra stării sale de sănătate, a intervenţiilor medicale propuse, a riscurilor potenţiale ale fiecărei proceduri, a alternativelor existente la procedurile propuse, inclusiv asupra neefectuării tratamentului şi nerespectării recomandărilor medicale, precum şi cu privire la date despre diagnostic şi prognostic.

Art. 7.

— Pacientul are dreptul de a decide dacă mai doreşte să fie informat în cazul în care informaţiile prezentate de către medic i-ar cauza suferinţă.

Art. 8.

— Informaţiile se aduc la cunoştinţă pacientului într-un limbaj respectuos, clar, cu minimalizarea terminologiei de specialitate; în cazul în care pacientul nu cunoaşte limba română, informaţiile i se aduc la cunoştinţă în limba maternă ori în limba pe care o cunoaşte sau, după caz, se va căuta o altă formă de comunicare.

Art. 9.

— Pacientul are dreptul de a cere în mod expres să nu fie informat şi de a alege o altă persoană care să fie informată în locul său.

Art. 10.

— Rudele şi prietenii pacientului pot fi informaţi despre evoluţia investigaţiilor, diagnostic şi tratament, cu acordul pacientului.

Art. 11.

— Pacientul are dreptul de a cere şi de a

obţine o altă opinie medicală.

Art. 12.

— Pacientul are dreptul să solicite şi să primească, la externare, un rezumat scris al investigaţiilor, diagnosticului, tratamentului şi îngrijirilor acordate pe perioada spitalizării.

CAPITOLUL III Consimţământul pacientului privind intervenţia medicală

Art. 13.

— Pacientul are dreptul să refuze sau să oprească o intervenţie medicală asumându-şi, în scris, răspunderea pentru decizia sa; consecinţele refuzului sau ale opririi actelor medicale trebuie explicate pacientului.

Art. 14.

— Când pacientul nu îşi poate exprima voinţa, dar este necesară o intervenţie medicală de urgenţă, personalul medical are dreptul să deducă acordul pacientului dintr-o exprimare anterioară a voinţei acestuia.

Art. 15. – în cazul în care pacientul necesită o intervenţie medicală de urgenţă,

consimţământul reprezentantului legal nu mai este necesar.

Art. 16. – în cazul în care se cere consimţământul reprezentantului legal, pacientul trebuie să fie implicat în procesul de luare a deciziei atât cât permite capacitatea lui de înţelegere.

Art. 17. – (1) în cazul în care furnizorii de servicii medicale consideră că intervenţia este în interesul pacientului, iar reprezentantul legal refuză să îşi dea consimţământul, decizia este declinată unei comisii de arbitraj de specialitate.

(2) Comisia de arbitraj este constituită din 3 medici pentru pacienţii internaţi în spitale şi din 2 medici pentru pacienţii din ambulator.

Art. 18.

— Consimţământul pacientului este obligatoriu pentru recoltarea, păstrarea, folosirea tuturor produselor biologice prelevate din corpul său, în vederea stabilirii diagnosticului sau a tratamentului cu care acesta este de acord.

Art. 19.

— Consimţământul pacientului este obligatoriu în cazul participării sale în învăţământul medical clinic şi la cercetarea ştiinţifică. Nu pot fi folosite pentru cercetare ştiinţifică persoanele care nu sunt capabile să îşi exprime voinţa, cu excepţia obţinerii consimţământului de la reprezentantul legal şi dacă cercetarea este făcută şi în interesul pacientului.

Art. 20.

— Pacientul nu poate fi fotografiat sau filmat într-o unitate medicală fără consimţământul său, cu excepţia cazurilor în care imaginile sunt necesare diagnosticului sau tratamentului şi evitării suspectării unei culpe medicale.

CAPITOLUL IV Dreptul la confidenţialitatea informaţiilor şi viaţa privată a pacientului

Art. 21.

— Toate informaţiile privind starea pacientului, rezultatele investigaţiilor, diagnosticul, prognosticul, tratamentul, datele

personale sunt confidenţiale chiar şi după decesul acestuia.

Art. 22.

— Informaţiile cu caracter confidenţial pot fi furnizate numai în cazul în care pacientul îşi dă consimţământul explicit sau dacă legea o cere în mod expres.

Art. 23. – în cazul în care informaţiile sunt necesare altor furnizori de servicii medicale acreditaţi, implicaţi în tratamentul pacientului, acordarea consimţământului nu mai este obligatorie.

Art. 24.

— Pacientul are acces la datele medicale personale.

Art. 25. – (1) Orice amestec în viaţa privată, familială a pacientului este interzis, cu excepţia cazurilor în care această imixtiune influenţează pozitiv diagnosticul, tratamentul ori îngrijirile acordate şi numai cu consimţământul pacientului.

(2) Sunt considerate excepţii cazurile în care pacientul reprezintă pericol pentru sine sau

pentru sănătatea publică.

CAPITOLUL V Drepturile pacientului în domeniul reproducerii

Art. 26.

— Dreptul femeii la viaţă prevalează în cazul în care sarcina reprezintă un factor de risc major şi imediat pentru viaţa mamei.

Art. 27.

— Pacientul are dreptul la informaţii, educaţie şi servicii necesare dezvoltării unei vieţi sexuale normale şi sănătăţii reproducerii, fără nicio discriminare.

Art. 28. – (1) Dreptul femeii de a hotărî dacă să aibă sau nu copii este garantat, cu excepţia cazului prevăzut la art. 26.

(2) Pacientul, prin serviciile de sănătate, are dreptul să aleagă cele mai sigure metode privind sănătatea reproducerii.

(3) Orice pacient are dreptul la metode de planificare familială eficiente şi lipsite de riscuri.

CAPITOLUL VI

Drepturile pacientului la tratament şi

îngrijiri medicale

Art. 29. – (1) În cazul în care furnizorii sunt obligaţi să recurgă la selectarea pacienţilor pentru anumite tipuri de tratament care sunt disponibile în număr limitat, selectarea se face numai pe baza criteriilor medicale.

(2) Criteriile medicale privind selectarea pacienţilor pentru anumite tipuri de tratament se elaborează de către Ministerul Sănătăţii şi Familiei în termen de 30 de zile de la data intrării în vigoare a prezentei legi şi se aduc la cunoştinţa publicului.

Art. 30. – (1) Intervenţiile medicale asupra pacientului se pot efectua numai dacă există condiţiile de dotare necesare şi personal acreditat. (2) Se exceptează de la prevederile alin. (1) cazurile de urgenţă apărute în situaţii extreme.

Art. 31.

— Pacientul are dreptul la îngrijiri terminale pentru a putea muri în demnitate.

Art. 32.

— Pacientul poate beneficia de sprijinul

familiei, al prietenilor, de suport spiritual, material şi de sfaturi pe tot parcursul îngrijirilor medicale. La solicitarea pacientului, în măsura posibilităţilor, mediul de îngrijire şi tratament va fi creat cât mai aproape de cel familial.

Art. 33.

— Pacientul internat are dreptul şi la servicii medicale acordate de către un medic acreditat din afara spitalului.

Art. 34. – (1) Personalul medical sau nemedical din unităţile sanitare nu are dreptul să supună pacientul nici unei forme de presiune pentru a-l determina pe acesta să îl recompenseze altfel decât prevăd reglementările de plată legale din cadrul unităţii respective.

(2) Pacientul poate oferi angajaţilor sau unităţii unde a fost îngrijit plăţi suplimentare sau donaţii, cu respectarea legii.

Art. 35. – (1) Pacientul are dreptul la îngrijiri medicale continue până la ameliorarea stării sale de sănătate sau până la vindecare.

(2) Continuitatea îngrijirilor se asigură prin

colaborarea şi parteneriatul dintre diferitele unităţi medicale publice şi nepublice, spitaliceşti şi ambulatorii, de specialitate sau de medicină generală, oferite de medici, cadre medii sau de alt personal calificat. După externare pacienţii au dreptul la serviciile comunitare disponibile.

Art. 36.

— Pacientul are dreptul să beneficieze de asistenţă medicală de urgenţă, de asistenţă stomatologică de urgenţă şi de servicii farmaceutice, în program continuu.

CAPITOLUL VII Sancţiuni

Art. 37.

— Nerespectarea de către personalul medico sanitar a confidenţialităţii datelor despre pacient şi a confidenţialităţii actului medical, precum şi a celorlalte drepturi ale pacientului prevăzute în prezenta lege atrage, după caz, răspunderea disciplinară, contravenţională sau penală, conform prevederilor legale.

CAPITOLUL VIII Dispoziţii tranzitorii şi finale

Art. 38. – (1) Autorităţile sanitare dau publicităţii, anual, rapoarte asupra respectării drepturilor pacientului, în care se compară situaţiile din diferite regiuni ale ţării, precum şi situaţia existentă cu una optimă.

(2) Furnizorii de servicii medicale sunt obligaţi să afişeze la loc vizibil standardele proprii în conformitate cu normele de aplicare a legii.

(3) În termen de 90 de zile de la data intrării în vigoare a prezentei legi, Ministerul Sănătăţii şi Familiei elaborează normele de aplicare a acesteia, care se publică în Monitorul Oficial al României, Partea I.

Art. 39.

— Prezenta lege intră în vigoare la 30 de zile de la data publicării în Monitorul Oficial al României, Partea I.

Art. 40.

— La data intrării în vigoare a prezentei legi se abrogă art. 78,108 şi 124 din Legea nr. 3/1978 privind asigurarea sănătăţii populaţiei, publicată în Buletinul Oficial, Partea I, nr. 54 din 10 iulie

1978, precum şi orice alte dispoziţii contrare.

Nr. 2/ 08 ianuarie 1998 privind prelevarea şi transplantul de ţesuturi şi organe umane (Publicata în Monitorul Oficial al României, Partea I, nr. 008 din 13 ianuarie 1998) CAPITOLUL I Dispoziţii generale

(1) Prelevarea şi transplantul de ţesuturi şi organe umane se fac în scop terapeutic, în condiţiile prezentei

(2) Prin prelevare se înţelege recoltarea de ţesuturi şi/sau organe umane sănătoase, morfologic şi funcţional, în vederea realizării unui transplant.

(3) Prin transplant de ţesuturi şi/sau organe umane se înţelege acea activitate medicala complexa care, în scop terapeutic, înlocuieşte ţesuturi şi/sau organe umane compromise, morfologic şi funcţional, din corpul unui subiect uman cu alte structuri similare, dovedite ca fiind sănătoase.

(4) În înţelesul prezentei legi, prin donator se înţelege subiectul în viaţa sau subiectul în stare de

moarte cerebrala, compatibil genetic cu potentialul primitor care, în scop terapeutic, donează ţesuturi şi/sau organe umane.

(5) Prin primitor se înţelege subiectul care beneficiaza de realizarea unui transplant.

(1) Prelevarea şi transplantul de ţesuturi şi organe umane nu pot face obiectul vreunei tranzactii.

(2) Donarea în timpul vieţii sau consimtamantul scris pentru prelevarea de ţesuturi şi organe, după moarte, dat de donator sau de membrii familiei ori de rude prevăzute de lege, după moartea acestuia, reprezintă un act profund umanitar, care poate permite salvarea vieţii unui om.

(3) Prelevarea şi transplantul de ţesuturi şi organe ca urmare a exercitării unei constrângeri de natura fizica sau morala asupra unei persoane fizice sunt interzise.

(1) Necesitatea efectuării prelevării şi a transplantului de ţesuturi şi organe umane, coordonarea şi supravegherea acestor activităţi medicale revin Comisiei de transplant de ţesuturi

şi organe umane, care funcţionează în cadrul Ministerului Sănătăţii, precum şi centrelor regionale de transplant.

(2) Componenta, organizarea, funcţionarea şi atributiile acestei comisii, precum şi ale centrelor regionale de transplant se stabilesc prin regulament, avizat de Colegiul Medicilor din România şi aprobat de ministrul sănătăţii.

(1) Se interzice divulgarea oricărei informaţii care ar permite primitorului identificarea celui care a donat un ţesut sau un organ. De la aceasta dispoziţie se poate deroga numai în caz de necesitate terapeutica.

(2) Se interzice publicitatea în favoarea donării de ţesuturi şi organe în folosul unei persoane sau al unei instituţii spitaliceşti determinate.

CAPITOLUL II Prelevarea de ţesuturi şi organe umane

(1) Prelevarea de ţesuturi şi organe umane în scop terapeutic se poate efectua de la persoane majore în viaţă, cu capacitate mintala deplina, numai dacă nu exista un pericol pentru viaţa

donatorului şi cu consimtamantul scris, liber, prealabil şi expres al acestuia, conform modelului cuprins în anexa nr. 1.

(2) Controlul prealabil, clinic şi de laborator, al donatorului este obligatoriu.

(3) Consimtamantul se da numai după ce donatorul a fost informat de medic asupra eventualelor riscuri şi consecinţe pe plan fizic, psihic, familial şi profesional, rezultate din faptul prelevării.

(4) Donatorul poate reveni înainte de prelevare asupra consimtamantului dat.

(l) Se interzice prelevarea de organe şi ţesuturi umane de la potentiali donatori minori, precum şi de la persoanele lipsite de discernamant, aflate în viaţă.

(1) Prelevarea de măduva osoasa poate fi efectuata şi de la un minor, numai în beneficiul fratelui sau al surorii sale.

(2) Prelevarea de măduva osoasa de la minori se poate face numai cu consimtamantul fiecăruia dintre titularii autori tatii părinteşti sau al

reprezentantului legal al minorului. Consimtamantul se exprima în faţa preşedintelui tribunalului judeţean sau al municipiului Bucureşti, după caz, în a cărui raza de activitate domiciliaza minorul, ori în faţa unui magistrat, după efectuarea obligatorie a unei anchete de către autoritatea tutelara competenta.

(3) Refuzul minorului împiedica orice prelevare.

(1) Prelevarea de ţesuturi şi organe umane de la persoanele decedate se efectuează numai dacă moartea cerebrala a fost confirmată medical.

(2) Prelevarea se face în acest caz cu consimtamantul scris al membrilor majori ai familiei sau al rudelor, în următoarea ordine: soţ, părinte, copil, frate ori sora. În absenta acestora, consimtamantul va fi luat de la persoana autorizată în mod legal să îl reprezinte pe defunct, în ambele situaţii procedându-se conform modelului cuprins în anexa nr. 2.

(3) Dacă persoana posesoare a cârtii de donator, decedata, a exprimat, în scris, în timpul vieţii, dorinţa de a dona organe şi/sau ţesuturi, potrivit

modelului cuprins în anexa nr. 4, nu este necesar consimtamantul cerut la alin (2).

(4) Dacă donatorul decedat este minor, prelevarea de organe şi/sau ţesuturi se poate face numai cu consimtamantul scris al părinţilor sau al reprezentantului legal, potrivit modelului cuprins în anexa nr. 3.

(1) Elementele şi criteriile pe baza cărora se face confirmarea medicala a morţii cerebrale, precum şi datele pe care trebuie să le conţină actul constatator sunt prevăzute în anexa nr. 5.

(2) Medicii care constata moartea cerebrala, pe de o parte, şi cei care efectuează prelevarea sau transplantul de organe, pe de altă parte, trebuie să facă parte din unitati funcţionale sau servicii sanitare distincte.

(3) Comisia de transplant de ţesuturi şi organe umane din Ministerul Sănătăţii trebuie să fie informată despre orice prelevare şi transplant de organe, în condiţiile legii.

(4) Medicii care au procedat la prelevarea de organe sau ţesuturi de la o persoană decedată

sunt obligaţi să asigure restaurarea decenta a acesteia.

(1) Prelevarea de ţesuturi şi organe umane se poate efectua numai dacă s-a manifestat consimtamantul în scris de a se face asemenea activităţi, precum şi dacă prin actul prelevării nu se compromite o autopsie medico-legala solicitata, în condiţiile legii.

(2) Introducerea sau scoaterea din tara de ţesuturi, organe şi alte elemente sau produse ale corpului uman se poate face numai pe baza autorizaţiei speciale emise de Comisia de transplant de ţesuturi şi organe umane din cadrul Ministerului Sănătăţii, pentru fiecare situaţie, fără a prejudicia stocurile din rezerva naţională.

(3) Donatorul viu nu poate ceda organe unice sau vitale.

(4) Prelevarea de organe unice se poate face numai de la cadavre.

CAPITOLUL III Transplantul de ţesuturi şi organe umane

(1) Transplantul de ţesuturi şi organe umane se

efectuează numai în scop terapeutic şi cu consimtamantul scris al primitorului, dat în prezenta medicului-sef al secţiei în care este operat şi a doi martori, conform modelului cuprins în anexa nr. 6.

(2) În cazul în care primitorul este în imposibilitatea de a-şi da consimtamantul, acesta poate fi dat în scris, în următoarea ordine: de către unul dintre membrii familiei, de o alta ruda sau de reprezentantul legal al acestuia.

(3) Pentru minori sau persoanele lipsite de discernamant, consimtamantul va fi dat de părinţi sau, după caz, de reprezentantul legal al acestora, conform modelului cuprins în anexa nr. 7.

(4) Consimtamantul poate fi dat numai după ce medicul a informat primitorul său, după caz, persoanele prevăzute la alin. (2) şi (3) asupra eventualelor riscuri de ordin medical rezultate din transplant.

(l) Transplantul de ţesuturi şi organe umane se poate face fără consimtamantul prevăzut la art. 11, dacă, datorită unor împrejurări obiective,

legătură cu familia ori cu reprezentanţii legali ai primitorului, aflat în imposibilitatea de a-şi da consimtamantul, nu se poate lua în timp util, iar întârzierea ar conduce inevitabil la moartea acestuia, fapt consemnat de medicul-sef de secţie şi de doi martori, conform modelului cuprins în anexa nr. 8.

CAPITOLUL IV Sancţiuni

Nerespectarea prevederilor prezentei legi atrage răspunderea disciplinara, materială, civilă, contravenţională sau penala, după caz.

Prelevarea sau transplantul de ţesuturi şi/sau organe umane fără consimtamantul dat, în condiţiile prezentei legi, constituie infracţiune şi se pedepseste cu închisoare de la 2 ani la 5 ani.

Fapta persoanei care a dispus sau a efectuat prelevarea atunci când prin aceasta se compromite o autopsie medico-legala, solicitata în condiţiile legii, constituie infracţiune şi se pedepseste cu închisoare de la un an

(1) Constituie infracţiune şi se pedepseste cu închisoare de la un an la 3 ani fapta persoanei de

a dona ţesuturi şi/sau organe umane în scopul obţinerii unor foloase.

(2) Determinarea cu rea-credinta sau constrângerea unei persoane să doneze ţesuturi şi/sau organe umane, indiferent sub ce forma, constituie infracţiune şi se pedepseste cu închisoare de la un an la 3 ani.

Art. 17.

— Organizarea şi/sau efectuarea prelevării şi/sau transplantului de ţesuturi şi/sau organe umane, în scopul obţinerii vreunui profit, din vanzarea ţesuturilor şi/sau organelor umane, constituie infracţiune şi se pedepseste cu închisoare de la 3 ani la 7 ani.

Art. 18.

— Încălcarea dispoziţiilor art. 10 alin. (2) constituie infracţiune şi se pedepseste cu închisoare de la

CAPITOLUL V Dispoziţii tranzitorii şi finale

(1) Prelevarea şi transplantul de ţesuturi şi organe umane se efectuează de medici de

specialitate şi numai în spitalele autorizate de Ministerul Sănătăţii şi care sunt centre regionale de transplant.

(2) Condiţiile de autorizare a spitalelor prevăzute la alin. (1) sunt avizate de Colegiul Medicilor din România şi se stabilesc prin regulamentul de autorizare a prelevării şi a transplantului de ţesuturi şi organe umane, aprobat prin ordin al ministrului sănătăţii.

Donarea voluntară în timpul vieţii sau consimtamantul scris pentru prelevarea de organe şi ţesuturi după moartea cerebrala, în scopul transplantului, act profund umanitar, da dreptul celui în cauza la înregistrarea şi primirea Cârtii de donator, conform modelelor cuprinse în anexele nr. 4 şi 9.

Costul investigaţiilor, spitalizării, operaţiilor, medicamentelor, materialelor sanitare şi de întreţinere, precum şi al îngrijirilor postoperatorii se suporta de către spitalul în care sunt intemati donatorii şi primitorii de ţesuturi şi organe umane, de către asigurările de sănătate şi de către

persoana în cauza, după caz, în condiţiile legii.

Activitatea de prelevare şi transplant de ţesuturi şi organe umane se poate face şi în cadrul reţelelor medicale proprii ale altor ministere, în condiţiile legii.

Anexele nr. 1 – 9 fac parte integrantă din prezenta lege.

(1) Prezenta lege intra în vigoare la 60 de zile de la data publicării ei în Monitorul Oficial al României.

(2) Pe aceeaşi data, dispoziţiile art. 129 – 137 din cadrul secţiunii 2, intitulată Terapia cu sânge şi derivate din sânge. Prelevarea şi transplantarea de ţesuturi şi organe umanei, a capitolului V din Legea nr. 3/1978 privind asigurarea sănătăţii populaţiei, precum şi orice alte dispoziţii contrare se abroga.

ANEXA Nr. 1 DECLARAŢIE

Subsemnatul(a), informaţia i şi conştient(a) asupra riscurilor şi beneficiului transplantului de organe şi ţesuturi, în concordanta cu dispoziţiile legale în vigoare, declar că sunt de acord cu

donarea următoarelor organe şi/sau ţesuturi: pentru transplant, către

care este

(gradul de rudenie DA/NU).

Înţeleg gestul meu ca fiind un act profund umanitar. Asupra mea nu au fost făcute niciun fel de presiuni. Sunt de acord să nu solicit sau să nu primesc, eu sau familia mea, niciun fel de recompensa.

Donator

Medic-sef de secţie

ANEXA Nr. 2 DECLARAŢIE

Subsemnatul(a), în calitate de soţ (sotie), părinte, copil major, frate, sora a numitului (numitei), decedat(a), declar că sunt de acord cu recoltarea şi cu donarea următoarelor organe şi ţesuturi:

Declar ca înţeleg gestul meu ca fiind un act profund umanitar şi nu am niciun fel de pretenţii materiale.

Reprezentantul donatorului.

(gradul de rudenie)

ANEXA Nr. 3 DECLARAŢIE

Subsemnatul(a).

(tată/mama, reprezentantul legal) al numitului (numitei), minor(a), informat(a) şi conştient(a) asupra riscurilor şi beneficiului transplantului de organe şi ţesuturi, în concordanta cu dispoziţiile legale în vigoare referitoare la prelevarea şi transplantul de ţesuturi şi organe umane, declar că sunt de acord cu recoltarea şi donarea următoarelor organe şi ţesuturi:

Înţeleg gestul meu ca fiind un act profund umanitar. Asupra mea nu au fost făcute niciun fel de presiuni. Sunt de acord să nu primesc, eu sau familia mea, niciun fel de recompensa.

Mama

Reprezentantul legal

ANEXA Nr. 4 DECLARAŢIE

Subsemnatul(a), în speranţa ca după moartea mea îi pot ajuta pe ceilalţi semeni ai mei, declar ca accept ca după decesul meu să-mi fie recoltate şi donate următoarele organe şi ţesuturi anatomice,

în vederea transplantului.

Semnătură

Martor

Martor

Acest document este conform cu dispoziţiile legale în vigoare referitoare la prelevarea şi transplantul de ţesuturi şi organe umane.

Comisia de transplant de ţesuturi şi organe umane

ANEXA II DECLARAŢII ŞI CODURI CODUL DE DEONTOLOGIE MEDICALĂ CAPITOLUL I

DOMENIUL DE APLICARE ŞI PRINCIPII GENERALE

Art. 1. Codul de deontologie medicală cuprinde normele de conduită obligatorii în legătură cu exerciţiul drepturilor şi îndatoririlor profesionale ale medicului.

Art. 2. Prevederile prezentului Cod, atât cele ce reamintesc regulile morale pe care orice medic trebuie să le respecte, cât şi cele care privesc aspecte tehnice, precum şi comportarea faţă de

confraţi, sunt obligatorii pentru medicii din evidenţa Colegiului Medicilor. Medicii care au activităţi în învăţământ răspund în respectarea acestor norme de cei pe care îi au în îndrumare.

Art. 3. Sănătatea omului este ţelul suprem al actului medical. Obligaţia medicului constă în a apăra sănătatea fizică şi mentală a omului, în a uşura suferinţele, în respectul vieţii şi demnităţii persoanei umane, fără discriminări în funcţie de vârstă, sex, rasă, etnie, religie, naţionalitate, condiţie socială, ideologie politică sau orice alt motiv, în timp de pace ca şi în timp de război. Respectul datorat persoanei umane nu încetează nici după moartea acesteia. **Art. 4**. În exercitarea profesiei sale, medicul acordă prioritate intereselor pacientului, care primează asupra oricăror altor interese.

Art. 5. În exercitarea profesiei sale, medicul este obligat să respecte drepturile fundamentale ale omului şi principiile etice în domeniul biomedical. Colegiul Medicilor din România va actualiza periodic prevederile prezentului cod de

deontologie în concordanţă cu declaraţiile şi convenţiile la care România este parte, privind etica în domeniul biomedical.

Art. 6. Este interzis medicului, în exercitarea profesiei sale, să impună pacientului opiniile sale personale de orice natură ar fi acestea.

Art. 7. Medicul nu trebuie să înceteze niciodată, în decursul vieţii sale profesionale, să-şi însuşească achiziţiile ştiinţei medicale, în scopul îmbunătăţirii cunoştinţelor sale medicale. **Art. 8.** Medicul trebuie ca, în conformitate cu abilităţile şi cunoştinţele sale, să contribuie la informarea obiectivă a publicului şi autorităţilor medicale în ceea ce priveşte problemele medicale. Medicul care oferă informaţii medicale în mass-media trebuie să verifice modul în care afirmaţiile sale sunt făcute publice şi să ia atitudine în cazul denaturării acestora.

CAPITOLUL II

ÎNDATORIRI GENERALE

Secţiunea A – Despre independenţa profesională a medicului şi responsabilitate **Art.**

9. Medicul are independenţă profesională absolută, libertatea absolută a prescripţiilor şi actelor medicale pe care le consideră necesare, în limitele competenţei sale şi este răspunzător pentru acestea. În cazul limitării prin constrângeri administrative şi/sau economice a independenţei sale, medicul nu este răspunzător.

Art. 10. Medicul nu va garanta vindecarea afecţiunii pentru care pacientul i s-a adresat.

Art. 11. În activitatea medicală ce se desfăşoară în echipă (secţii de spital, proces de învăţământ medical tip rezidenţial), răspunderea pentru actele medicale aparţine şefului echipei în limitele atribuţiilor administrative de coordonare, şi medicului care efectuează direct actul medical, în limitele competenţei sale profesionale şi rolului care i-a fost atribuit de şeful echipei. În echipele interdisciplinare, şeful echipei se consideră a fi medicul din specialitatea în care s-a stabilit diagnosticul major de internare, dacă nu există reglementări speciale care să prevadă altfel.

Art. 12 încredinţarea totală sau parţială a

obligaţiilor proprii către alte persoane, în lipsa controlului personal, constituie abatere deontologică.

Art. 13 Exprimarea consimţământului informat al pacientului pentru tratament nu înlătură responsabilitatea medicului pentru eventualele greşeli profesionale.

Secţiunea B – Secretul profesional

Art. 14. Secretul medical este obligatoriu, cu excepţia situaţiilor prevăzute de lege.

Art. 15. Face obiectul secretului profesional tot ceea ce medicul, în timpul exercitării profesiei sale, a aflat direct sau indirect în legătură cu viaţa intimă a bolnavului, a familiei, a aparţinătorilor, precum şi probleme de diagnostic, prognostic, tratament, diverse circumstanţe în legătură cu boala. Secretul profesional persistă şi după terminarea tratamentului sau moartea pacientului.

Art. 16. Secretul profesional trebuie păstrat şi faţă de aparţinători, dacă pacientul nu doreşte

Art. 17. Secretul profesional trebuie păstrat faţă de colegi, cadre sanitare şi instituţiile

medicale care nu sunt implicate în actul medical al pacientului în cauză.

Art. 18. În comunicările ştiinţifice, cazurile vor fi în aşa fel prezentate, încât identitatea bolnavului să nu poată fi recunoscută.

Art. 19. În cazul în care nu este contrar intereselor pacientului, medicul curant va permite accesul mass mediei la pacient numai cu acceptul acestuia. Medicii şefi ai unităţilor medicale sunt obligaţi să ia toate măsurile în aşa fel încât accesul mass-mediei la pacient să se facă numai cu acceptul medicului curant şi al pacientului. Acordarea de informaţii cu privire la un anumit caz se poate face numai cu acordul pacientului, a medicului curant şi al şefului unităţii medicale.

Art. 20. Evidenţele medicale trebuie păstrate ca materiale secrete profesionale.

Secţiunea C – Reguli generale de comportament în activitatea medicală **Art. 21.** Medicul nu poate trata un pacient fără a-l examina medical în prealabil, personal. Numai în cazuri excepţionale, de urgenţă sau în cazuri de forţă

majoră (îmbolnăviri pe nave maritime aflate în mers, pe avioane în zbor, locuri inaccesibile sau în timp util) se vor da indicaţii de tratament prin mijloace de telecomunicaţii.

Art. 22. Medicul poate executa o activitate medicală doar dacă are pregătire şi practică suficientă pentru aceasta. Această prevedere nu se aplică în cazuri de urgenţă vitală, care nu poate fi rezolvată altfel.

Art. 23. Medicul poate utiliza numai aparate de diagnostic sau tratament autorizate şi pentru mânuirea cărora are pregătire sau suficientă practică.

Art. 24. Dacă în urma examinării sau în cursul tratamentului, medicul consideră că nu are suficiente cunoştinţe sau experienţă pentru a asigura o asistenţă corespunzătoare, va solicita un consult, prin orice mijloace cu alţi specialişti sau va îndruma bolnavul către aceştia.

Art. 25. În caz de pericol de moarte iminent, medicul va rămâne lângă pacient atât timp cât este nevoie de ajutorul lui profesional.

Art. 26. Pacientul nevindecabil va fi tratat cu aceeaşi grijă şi atenţie ca şi cei care au şanse de vindecare.

Art. 27. Medicul va informa pacientul asupra bolii sale, tratamentului necesar şi a şanselor de însănătoşire. Medicul va evita să trezească prin comportamentul lui imaginea unei boli mai grave decât este ea în realitate.

Art. 28. Medicul va păstra o atitudine de strictă neutralitate şi neamestec în problemele familiale ale bolnavului, exprimându-şi părerea numai dacă este solicitat şi numai dacă intervenţia este motivată de interesul sănătăţii bolnavului.

Art. 29. Medicul nu trebuie să se implice în problemele legate de interese materiale din familia bolnavului său.

Secţiunea D – Obligativitatea acordării asistenţei medicale

Art. 30. Medicul care se găseşte în prezenţa unui bolnav sau rănit în pericol are obligaţia să-i acorde asistenţă la nivelul posibilităţilor momentului şi locului sau să se asigure că cel în

cauză primeşte îngrijirile necesare.

Art. 31. În caz de calamităţi naturale sau accidentări în masă, medicul este obligat să răspundă la chemare, chiar să-şi ofere de bunăvoie serviciile sale medicale imediat ce a luat cunoştinţă despre eveniment.

Art. 32. Medicul poate refuza acordarea de îngrijiri de sănătate din motive personale sau profesionale temeinice, îndrumând pacientul spre alte surse de îngrijire medicală, cu excepţia situaţiilor de urgenţă. Medicul este obligat să pună la dispoziţia confratelui care preia pacientul toate informaţiile medicale referitoare la caz.

Secţiunea E – întreţinerea şi folosirea cunoştinţelor profesionale – Educaţia medicală continuă

Art. 33. Medicii au datoria de a-şi perfecţiona continuu cunoştinţele profesionale.

Art. 34. În folosirea unor metode terapeutice noi trebuie să primeze interesul pacientului iar acestea nu pot fi utilizate decât după evaluarea raportului risc-beneficiu.

Secţiunea F – Integritatea şi imaginea medicului

Art. 35. Medicul trebuie să fie model de comportament etico-profesional, contribuind la creşterea nivelului său profesional şi moral, a autorităţii şi prestigiului profesiunii medicale pentru a merita stima şi încrederea pacienţilor şi a colaboratorilor.

Art. 36. Medicul nu trebuie să se folosească de un mandat electiv, o funcţie administrativă sau de alte autorităţi pentru a-şi creşte clientela.

Art. 37. Medicul poate folosi numai titlul la care are dreptul, conform pregătirii sale profesionale.

Art. 38. Informările privind serviciile medicale sunt acceptate cu condiţia să fie corecte şi se pot referi la:

a) locaţie, ore de funcţionare, conducerea instituţiei medicale;

b) specialitatea şi titlul medicului;

c) metodele de diagnostic şi tratament folosite. Aceste informaţii trebuie să se refere numai la

metode de diagnostic şi tratament fundamentate ştiinţific şi acceptate în lumea medicală. Nu trebuie să conţină informaţii eronate sau care ar putea induce pacienţii în eroare;

d) tarifele percepute.

Aceste informaţii nu trebuie să inducă pacienţilor impresia că neapelarea la serviciile medicului respectiv le poate pune în pericol starea de sănătate fizică sau psihică.

Art. 39. Medicul nu poate face reclamă unor medicamente sau bunuri medicale de consum. Menţionarea denumirii unor medicamente sau bunuri medicale în cuprinsul unor articole, cărţi, făcută în scop ştiinţific, nu se consideră reclamă.

Art. 40. Medicul nu trebuie să facă propagandă în mediile nemedicale şi chiar medicale, unor procedee de diagnostic sau tratament, insuficient probate, fără să sublinieze şi rezervele ce se impun.

Art. 41. Este contrară eticii înţelegerea dintre doi medici, între medic şi farmacist sau între medic şi cadru auxiliar pentru obţinerea de

avantaje materiale.

Art. 42. Este interzisă medicului practician implicarea în distribuirea unor remedii, aparate sau produse medicamentoase autorizate sau neautorizate.

Art. 43. Este interzisă practicarea de către medic a unor activităţi care dezonorează profesia medicală. Orice medic trebuie să se abţină, chiar în afara vieţii profesionale, de la acte de natură să ducă la desconsiderarea acesteia.

Art. 44. Medicul nu poate fi obligat să-şi exercite profesia în condiţii ce ar putea compromite calitatea îngrijirilor medicale şi a actelor sale profesionale, cu excepţia urgenţelor medico-chirurgicale vitale.

Art. 45. Medicul nu poate propune sau aplica pacientului ca benefice sau lipsite de riscuri, remedii sau procedee iluzorii sau insuficient probate. Orice practică de şarlatanism este interzisă.

Art. 46. Este interzisă acordarea de facilităţi, colaborarea sau sprijinirea oricărei

persoane care practică ilegal medicina. Medicul are obligaţia de a sesiza existenţa unor astfel de situaţii Colegiului Teritorial al Medicilor.

Secţiunea G – Despre onorarii şi atragerea bolnavilor

Art. 47. Este interzisă emiterea oricărui document medical care ar aduce pacientului un avantaj material nejustificat sau ilicit.

Art. 48. Este interzisă medicului practicarea concurenţei neloiale inclusiv prin practicarea unor tarife minimale, vădit disproporţionate faţă de costul real al serviciului medical, în scopul atragerii clientelei. Este admis serviciul gratuit în scopuri filantropice, cu informarea Colegiului Teritorial al Medicilor cel mai târziu la 3 zile după acordarea asistenţei medicale.

CAPITOLUL III

ÎNDATORIRI FAŢĂ DE BOLNAVI *Secţiunea A – Respectarea drepturilor persoanei*

Art. 49. Medicul trebuie să respecte dreptul persoanei în privinţa opţiunii libere asupra medicului său curant şi chiar să faciliteze această

posibilitate.

Art. 50. Un medic care este solicitat sau are obligaţia să examineze o persoană privată de libertate, sau să dea îngrijiri în mediu carceral, nu poate nici direct, nici indirect, fie şi numai prin simpla prezenţă, să cauţioneze sau să favorizeze atingerea integrităţii fizice sau psihice a vreunui deţinut, inclusiv a demnităţii acestuia. Dacă medicul constată că persoana privată de libertate a suportat maltratări, are obligaţia să informeze autoritatea judiciară.

Secţiunea B – Relaţia cu pacientul

Art. 51. Exercitarea profesiei medicale nu trebuie făcută impersonal, ci încercând stabilirea unei relaţii umane cu pacientul, pentru ca, la nevoie, compasiunea din partea medicului să nu pară un act formal.

Art. 52. Este interzis ca medicul curant să întreţină relaţii sexuale cu pacienţii săi sau să-i supună pe aceştia unor acte degradante pentru fiinţa umană.

Art. 53. Medicul trebuie să dea dovadă de

diligenţă maximă în stabilirea diagnosticului, tratamentului adecvat şi în evitarea complicaţiilor previzibile la pacientul aflat în îngrijirea

Art. 54. Prescripţiile medicale trebuie formulate cât mai clar, medicul asigurându-se că a fost înţeles complet de către bolnav şi anturajul acestuia, mergând până la încercarea de a supraveghea executarea tratamentului.

Art. 55. Din momentul în care a răspuns unei solicitări, medicul este automat angajat moral să asigure bolnavului în cauză îngrijiri conştiincioase şi devotate, inclusiv prin trimiterea pacientului la o unitate medicală sau la un specialist cu competenţe superioare.

Art. 56. Medicul curant are obligaţia de a face toate demersurile medicale pentru a facilita pacientului său obţinerea drepturilor sale, ce decurg din starea de boală.

Art. 57. În caz de război, cataclisme, epidemii şi atentate, medicul nu are dreptul să-şi abandoneze bolnavii, cu excepţia unui ordin formal al unei autorităţi competente în

conformitate cu legea.

Secţiunea C – Consimţământul

Art. 58. Pentru orice intervenţie medicală diagnostică sau terapeutică este necesar consimţământul informat al pacientului.

Art. 59. Consimţământul pacientului va fi exprimat în condiţiile legii.

Art. 60. Consimţământul va fi dat după informarea pacientului asupra diagnosticului, prognosticului, alternativelor terapeutice, cu riscurile şi beneficiile acestora.

Art. 61. În situaţia pacienţilor minori, incompetenţi sau care nu-şi pot exprima voinţa, consimţământul va aparţine reprezentanţilor legali. Dacă medicul curant apreciază că decizia reprezentantului legal nu este în interesul pacientului, se constituie o comisie de arbitraj de specialitate pentru a evalua cazul şi a lua decizia.

Art. 62. În situaţii de urgenţă, când este pusă în pericol viaţa pacientului iar acesta nu-şi poate exprima voinţa şi rudele sau reprezentanţii legali nu pot fi contactaţi, consimţământul este

implicit, iar medicul va face tot ceea ce este posibil pentru salvarea pacientului, urmând ca informarea acestuia să se facă ulterior.

Art. 63. Prognosticul grav va fi împărtăşit pacientului cu prudenţă şi tact, ţinându-se cont de starea psihică a acestuia. Prognosticul va fi dezvăluit şi familiei doar dacă pacientul consimte la aceasta. În cazul în care se consideră că dezvăluirea prognosticului infaust va dăuna pacientului sau atunci când acesta nu doreşte să afle, prognosticul poate fi dezvăluit familiei.

Secţiunea D – Probleme ale îngrijirii minorilor

Art. 64. Medicul trebuie să fie apărătorul intereselor medicale ale copilului bolnav atunci când apreciază că starea de sănătate a copilului nu este bine înţeleasă sau nu este suficient de bine protejată de anturaj.

Art. 65. Dacă medicul apreciază că un minor este victima unei agresiuni sau privaţiuni, are obligaţia de a-l proteja uzând de prudenţă şi anunţând autoritatea competentă.

Secţiunea E – Eliberarea de documente

Art. 66. Este interzisă eliberarea pentru bolnav a unor certificate de complezenţă sau rapoarte tendenţioase. Orice act medical va oglindi realitatea obiectivă.

Art. 67. Medicul poate emite certificate, atestate şi documente permise de lege, pe baza propriilor sale constatări şi a examenelor necesare în acest scop. Este interzis ca informaţiile medicale să fie prezentate deformat sau ascunse. Documentele medicale vor respecta forma prevăzută de lege. Documentele medicale nu trebuie să conţină mai multe date decât este necesar scopului pentru care acestea sunt întocmite şi eliberate.

Art. 68. Persoana la care se referă documentul medical emis are dreptul de a fi informată cu privire la conţinutul acestuia.

CAPITOLUL IV

ÎNDATORIRI FAŢĂ DE PUBLIC

Art. 69. Medicul chemat într-o familie ori colectivitate, trebuie să se îngrijească de respectarea regulilor de igienă şi de profilaxie. El

va semnala bolnavului şi anturajului responsabilitatea ce revine acestora faţă de ei înşişi dar şi faţă de comunitate şi colectivitate.
Art. 70. Medicul are obligaţia morală de a aduce la cunoştinţa organelor competente orice situaţie de care află şi care reprezintă un pericol pentru sănătatea publică.

CAPITOLUL V

RELAŢIILE MEDICULUI CU COLEGII ŞI COLABORATORII, CONSULTUL MEDICAL, REGULI DE COMPORTARE CU ALŢI PROFESIONIŞTI DIN SFERA SANITARĂ.

OBLIGAŢII FAŢĂ DE COLEGIUL MEDICILOR DIN ROMÂNIA

Secţiunea A – Relaţiile medicului cu colegii şi colaboratorii – Confraternitatea

Art. 71. Medicul va trebui să-şi trateze confraţii aşa cum ar dori el însuşi să fie tratat de ei.

În baza spiritului de corp, medicii îşi datorează asistenţa morală.

Art. 72. Schimbul de informaţii între medici

privind pacienţii trebuie să se facă obiectiv şi în timp util, în aşa fel încât asistenţa medicală a pacienţilor să fie optimă.

Art. 73. Dacă un medic are neînţelegeri cu un confrate, trebuie să prevaleze concilierea potrivit statutului Colegiului Medicilor.

Art. 74. Este interzisă răspândirea de comentarii ce ar putea să prejudicieze reputaţia profesională a unui confrate. Medicii trebuie să ia apărarea unui confrate atacat pe nedrept. **Art. 75.** Constituie o încălcare a regulilor etice blamarea şi defăimarea colegilor (critica pregătirii sau activităţii lor medicale) în faţa bolnavilor, aparţinătorilor, a personalului sanitar etc., cât şi orice expresie sau act capabil să zdruncine încrederea în medicul curant şi autoritatea acestuia.

Art. 76. Atunci când un medic ia cunoştinţă despre greşeli etice sau profesionale care aduc atingere imaginii profesiei, comise de către un coleg trebuie să ia atitudine cu tact, încercând să discute problema cu confratele în cauză. Dacă

aceasta nu dă rezultate, medicul are obligaţia să discute cazul în cadrul Colegiul Medicilor din România, înainte de a se adresa autorităţilor competente.

Secţiunea B – Consultul medical

Art. 77. Ori de câte ori medicul consideră necesar să ceară părerea unui coleg pentru elucidarea diagnosticului, formularea planului terapeutic sau a indicaţiei unei intervenţii, va propune, de acord cu bolnavul sau aparţinătorii lui şi ţinând cont de preferinţele acestuia, un consult cu alţi confraţi.

Art. 78. Consultul este organizat de medicul curant şi este recomandabil ca medicii chemaţi pentru consult să examineze bolnavul în prezenţa medicului curant. Apoi medicii se retrag pentru a discuta cazul. După ce au căzut de acord medicul curant comunică bolnavului sau aparţinătorului rezultatul consultului. Dacă există divergenţe de păreri, se va proceda după caz, la completarea examinărilor, internarea în spital, lărgirea consultului prin invitarea altor specialişti etc.

Art. 79. În consultul medical, se va păstra o atmosferă de stimă şi respect reciproc, nu se va manifesta superioritatea faţă de medicul curant. Discuţia cazului şi observaţiile critice nu se vor face în faţa bolnavului sau altor persoane străine, chiar dacă este vorba de medici subordonaţi.

Art. 80. Un medic care a fost chemat pentru un consult nu trebuie să revadă ulterior pacientul din propria sa iniţiativă şi fără aprobarea medicului curant.

Art. 81. În cazul colaborării mai multor medici pentru examinarea sau tratamentul aceluiaşi pacient, fiecare practician îşi asumă responsabilitatea personal. Este interzis transferul de sarcini şi responsabilităţi privind indicaţiile de investigaţii, prescrierea de medicamente sau concedii medicale către alţi medici care nu au participat la consultul medical.

Art. 82. Dacă în urma unui consult, avizul celor chemaţi diferă fundamental de cel al medicului curant, pacientul trebuie informat. Medicul curant este liber să se retragă, dacă

părerea medicilor chemaţi la consult prevalează în opinia pacientului sau ale anturajului acestuia.

Art. 83. Pacientul aflat în tratamentul unui coleg poate fi asistat de orice confrate pentru probleme incidente urgente, cu informarea prealabilă sau ulterioară a medicului.

Art. 84. Dacă propunerea pentru un consult medical vine din partea pacientului sau a anturajului acestuia, medicul are obligaţia organizării modalităţii de consult. În cazul în care medicul curant nu este de acord, se poate retrage fără explicaţii. În urma consultului se va redacta un document semnat de participanţi. Dacă documentul nu este redactat, se consideră că participanţii la consult susţin punctul de vedere al medicului curant.

Secţiunea C – Raporturi cu alţi profesionişti sanitari

Art. 85. Medicii vor avea raporturi bune, în interesul pacienţilor, cu ceilalţi profesionişti din domeniul medical.

Secţiunea D – Obligaţii faţă de Colegiul

Medicilor din România

Art. 86. Medicii membri ai Colegiului Medicilor din România trebuie să susţină organizaţia din toate punctele de vedere.

Art. 87. Medicul aflat în anchetă profesională este obligat să colaboreze cu persoanele desemnate de colegiu şi să furnizeze toate datele solicitate în vederea încheierii investigaţiei în cel mult 14 zile de la solicitare.

CAPITOLUL VI

SITUAŢII SPECIALE

Secţiunea A – Reguli privind cercetarea medicală pe subiecţi umani

Art. 88. Cercetarea pe subiecţi umani se face cu respectarea prevederilor Convenţiilor şi

Declaraţiilor internaţionale la care România este parte semnatară.

Art. 89. Medicul implicat în cercetarea biomedicală are datoria de a promova şi proteja viaţa, sănătatea, intimitatea şi demnitatea subiecţilor umani care participă la cercetare.

Art. 90. În desfăşurarea cercetării medicale

pe subiecţi umani trebuie acordată o protecţie deosebită populaţiilor vulnerabile:

a) persoane dezavantajate din punct de vedere economic şi medical;

b) persoane care nu îşi pot da consimţământul pentru participarea într-o cercetare medicală (minori, persoane incompetente, persoane care datorită stării lor nu-şi pot exprima voinţa);

c) persoane care sunt susceptibile a-şi da consimţământul sub presiune (de exemplu persoane în detenţie, militari);

d) persoane care nu beneficiază personal din cercetare;

e) persoane pentru care cercetarea medicală este combinată cu îngrijirea medicală.

Art. 91. În cercetarea pe subiecţi umani, binele individului primează asupra binelui societăţii în general şi al ştiinţei.

Art. 92. Cercetarea medicală în scopul progresului medical trebuie să se facă doar în ultimă instanţă pe subiecţi umani. Aceasta trebuie să se efectueze în conformitate cu datele ştiinţifice

existente, cu alte surse relevante de informare şi cu datele obţinute din experimentarea pe animale, atunci când aceasta este posibilă.

Art. 93. Principalul scop al cercetării medicale pe subiecţi umani este de a îmbunătăţi metodele profilactice, diagnostice şi de tratament, înţelegerea etiologiei şi a patogenezei unei afecţiuni.

Art. 94. Nu se poate întreprinde nicio cercetare pe o persoană, decât dacă sunt întrunite, cumulativ, următoarele condiţii:

a) nu există nicio metodă alternativă la cercetarea pe fiinţe umane, de eficacitate comparabilă;

b) riscurile la care se poate expune persoana nu sunt disproporţionate în comparaţie cu beneficiile potenţiale ale cercetării;

c) proiectul de cercetare a fost aprobat de instanţa competentă după ce a făcut obiectul unei examinări independente asupra pertinenţei sale ştiinţifice, inclusiv al unei evaluări a importanţei obiectivului cercetării precum şi al unei examinări

pluridisciplinare a acceptabilităţii sale pe plan etic;

d) persoana pe care se fac cercetări este informată asupra drepturilor sale şi asupra garanţiilor pentru protecţia sa;

e) consimţământul participanţilor.

Art. 95. Protocolul cercetării trebuie să fie evaluat de o comisie de etică, formată din persoane independente faţă de cercetători sau sponsori. Comisia de etică ce efectuează evaluarea proiectului trebuie să fie informată cu privire la desfăşurarea cercetării şi are dreptul de a monitoriza cercetările în derulare.

Art. 96. Cercetarea medicală pe subiecţi umani trebuie să fie efectuată numai de către persoane calificate în acest sens. Această persoană are responsabilitatea privind subiecţii implicaţi în cercetare, chiar dacă aceştia şi-au exprimat consimţământul informat pentru participare.

Art. 97. Experimentul clinic (cercetarea fără scop terapeutic) este admisibil din punct de

vedere etic dacă nu comportă niciun risc serios previzibil. Cercetătorii care conduc experimentul clinic sunt obligaţi să-l întrerupă dacă apare pericolul vătămării sănătăţii subiectului sau când acesta cere sistarea experimentului. Cercetarea medicală pe subiecţi umani se poate derula doar dacă potenţialele beneficii sunt superioare riscurilor.

Art. 98. Impunerea cu forţa sau prin inducerea în eroare a experimentului pe om constituie o gravă încălcare a principiilor eticii medicale. Participarea subiecţilor umani în cercetare se poate face numai voluntar şi numai după ce aceştia au fost informaţi adecvat cu privire la: scopurile, metodele cercetării, riscurile şi beneficiile anticipate. De asemenea, subiecţii trebuie informaţi că se pot retrage oricând din cercetare, fără ca acest lucru să îi prejudicieze în vreun fel. Consimţământul informat al participanţilor trebuie luat cu respectarea prevederilor legale.

Art. 99. Refuzul unui pacient de a participa

într-o cercetare nu trebuie să influenţeze calitatea relaţiei medic-pacient.

Art. 100. În cazul minorilor, consimţământul va fi obţinut de la aparţinători sau reprezentant legal, fiind necesar şi acceptul minorului de a participa în cercetare. Este necesar un maximum de prudenţă în a utiliza minorii în experimente medicale şi numai dacă riscurile sunt minime.

Art. 101. În cazul persoanelor incompetente sau incapabile de a-şi exprima voinţa, consimţământul va fi obţinut de la aparţinători sau reprezentanţi legali.

Art. 102. Includerea în cercetarea medicală a subiecţilor incompetenţi sau care nu-şi pot exprima voinţa se va face numai atunci când cercetarea nu poate fi efectuată folosind persoane competente (condiţia fizică sau psihică ce împiedică obţinerea consimţământului informat este o caracteristică necesară a populaţiei incluse în studiu) şi numai dacă riscurile sunt minore.

Art. 103. Medicul trebuie să ia toate măsurile necesare pentru protejarea intimităţii

subiecţilor participanţi în cercetare, pentru păstrarea confidenţialităţii informaţiilor despre subiecţi şi trebuie să minimalizeze pe cât posibil impactul cercetării asupra integrităţii fizice, mentale şi personalităţii acestora.

Art. 104. Cercetările făcute în scop terapeutic constituie aplicarea pentru prima dată la om a unor procedee medicale sau chirurgicale şi se vor face exclusiv în scop curativ. În asemenea cercetări trebuie să existe o proporţionalitate justă în favoarea bolnavului, între riscurile procedeului nou şi gravitatea cazului; pericolele posibile ale procedeului nou să nu întreacă în gravitate evoluţia probabilă a bolii de bază sau a tratamentelor cunoscute şi aplicate până în prezent.

Art. 105. Folosirea unui placebo în cercetări medicale combinate cu îngrijirea pacienţilor este admisă numai atunci când nu există metode profilactice, diagnostice sau terapeutice demonstrate pentru subiecţii participanţi sau atunci când pacienţii care primesc placebo nu

sunt expuşi unor riscuri suplimentare.

Art. 106. Participanţii într-o cercetare medicală trebuie să aibă acces la beneficiile rezultate din aceasta, după încheierea cercetării.

Art. 107. Publicarea rezultatelor unei cercetări medicale pe subiecţi umani se va face cu respectarea acurateţei datelor şi numai în condiţiile în care sunt respectate normele etice naţionale şi internaţionale care guvernează cercetarea medicală pe subiecţi umani.

Art. 108. Se interzice provocarea de îmbolnăviri artificiale unor oameni sănătoşi, din raţiuni experimentale. **Art. 109**. În toate cazurile de cercetări clinice, pentru verificarea pe om a eficacităţii unor metode de diagnostic sau de tratament, se va respecta riguros condiţia consimţământului voluntar al subiectului.

Art. 110. Experimentarea umană trebuie să respecte un număr de reguli:

a) să fie precedată de o serioasă experimentare pe animal;

b) subiectul să accepte voluntar, să fie major, în

stare de libertate şi perfect informat despre riscuri;

c) în cazul unor maladii incurabile, la subiecţi în stadiul terminal, remediul nu trebuie să provoace suferinţe suplimentare şi să existe şanse rezonabile de a fi util;

d) nu pot fi experimentate remedii care ar altera psihicul sau conştiinţa morală.

Art. 111. Se interzice orice activitate terapeutică sau experimentală pe om din simple raţiuni de orgoliu profesional sau ştiinţific, de al cărei rezultat nu poate beneficia majoritatea indivizilor sau care lezează principiile culturale sau morale ale comunităţii.

Art. 112. Experimentele privind donarea fiinţei umane sunt interzise.

Secţiunea B – Exerciţiul medicinei de expertiză judiciară

Art. 113. Subiectul va fi informat în prealabil despre sensul examinării, de către expertul care nu a avut niciodată nicio relaţie de un gen oarecare cu cel expertizat, ceea ce i-ar putea

influenţa raţionamentele. În acest din urmă caz, expertul are obligaţia de a se recuza, informând forurile competente cu privire la motivele recuzării.

Art. 114. Expertizatul poate recuza pe expert, acesta trebuind să se supună dorinţei expertizatului.

Art. 115. Raportul final nu va conţine decât elemente de răspuns la chestiunile puse în decizia de numire a expertului. În rest, expertul este supus secretului profesional.

Secţiunea C – Exerciţiul medicinii private

Art. 116. Este interzis unui medic să-şi încredinţeze propriul cabinet unui coleg pentru a fi administrat. Excepţie face situaţia în care medicul titular este plecat din localitate din motive bine întemeiate (concedii de odihnă, de boală, postnatale, stagii de pregătire în alte localităţi sau în străinătate), când se va utiliza licenţa de înlocuire acordată de Colegiul Medicilor.

Art. 117. În cabinetele de grup, exerciţiul

profesiei rămâne personal, pentru a se putea asigura, pe de o parte independenţa profesională iar pe de altă parte răspunderea profesională individuală completă. Libertatea de opţiune pentru un anumit medic trebuie asigurată şi respectată.

Art. 118. Orice fel de asociere între medici trebuie să facă obiectul unui contract scris ce trebuie să respecte independenţa profesională a fiecăruia. Actul trebuie obligatoriu comunicat Consiliului teritorial al Colegiului Medicilor, pentru ca acesta să-şi dea avizul din toate punctele de vedere.

Art. 119. Angajamentul profesional al medicului nu poate depăşi competenţa profesională, capacitatea tehnică şi de dotare a cabinetului ori baza materială afectată, inclusiv prin convenţii sau colaborări ferme cu alte unităţi sanitare.

Secţiunea D – Atentarea la viaţa şi integritatea fizică a bolnavului; Eutanasia

Art. 120. Medicul trebuie să încerce

reducerea suferinţei bolnavului incurabil, asigurând demnitatea muribundului.

Art. 121. Se interzice cu desăvârşire eutanasia, adică utilizarea unor substanţe sau mijloace în scopul de a provoca decesul unui bolnav, indiferent de gravitatea şi prognosticul bolii, chiar dacă a fost cerut insistent de un bolnav perfect conştient.

Art. 122. Medicul nu va asista sau îndemna la sinucideri sau auto vătămări prin sfaturi, recomandări, împrumutarea de instrumente, oferirea de mijloace. Medicul va refuza orice explicaţie sau ajutor în acest sens.

Art. 123. Nicio mutilare nu poate fi practicată fără o justificare medicală evidentă, serios documentată şi fără consimţământul informat al pacientului, cu excepţia situaţiilor de urgenţă cu risc vital.

Art. 124. Prin actele sale profesionale, de investigare sau terapeutice, medicul nu trebuie să supună pacientul nici unui risc nejustificat, chiar dacă există cererea expresă a acestuia din

Art. 125. Întreruperea de sarcină poate fi practicată în cazurile şi în condiţiile prevăzute de lege. Orice medic este liber să refuze fără explicaţii cererea de întrerupere voluntară a sarcinii.

CAPITOLUL VII

DISPOZIŢII DIVERSE

Art. 126. În domenii specifice ale unor specialităţi medicale, la propunerea comisiilor de specialitate, Consiliul Naţional al Colegiului Medicilor din România poate adopta norme de detaliere ce vor fi publicate ca anexe şi fac parte integrantă din cod.

Art. 127. În situaţia unei acţiuni disciplinare împotriva sa, medicul trebuie să fie sincer în toate declaraţiile pe care le face. Invocarea secretului profesional nu trebuie să împiedice instruirea disciplinară în curs. Declaraţiile inexacte făcute deliberat, vor fi considerate drept abateri grave.

Art. 128. Orice medic care încetează exerciţiul profesiei are obligaţia de a aduce acest fapt la cunoştinţa Colegiului Medicilor.

CODUL DE LA NUREMBERG

1. Consimţământul voluntar al participanţilor într-un experiment este esenţial.
2. Rezultatele care urmează să fie obţinute din experiment trebuie să fie benefice pentru societate, iar aceste rezultate nu pot fi obţinute prin alte mijloace.
3. Studiul trebuie să fie fundamentat pe rezultatele obţinute din experimente pe animale şi cunoştinţe privind istoria naturală a bolii, astfel încât rezultatele anticipate să justifice desfăşurarea experimentului.
4. Orice suferinţă sau lezare fizică sau psihică inutile trebuie evitate în timpul desfăşurării experimentului.
5. Niciun experiment nu trebuie efectuat dacă există indicii că acesta ar putea duce la decesul sau lezarea participanţilor, cu excepţia situaţiilor în care cercetătorul participă el însuşi ca subiect în experiment.
6. Gradul de risc asupra subiecţilor nu trebuie să depăşească importanţa umanitară a problemei

cercetate în experiment.

7. Trebuie luate măsuri adecvate pentru a evita lezarea sau decesul participanţilor.

8. Experimentele trebuie conduse numai de către persoane cu calificare ştiinţifică.

9. Participanţii au dreptul de a decide terminarea participării într-o cercetare la orice moment dacă ei consideră că participarea nu mai poate fi continuată.

10. Cercetătorul care conduce experimentul trebuie să fie pregătit să-l încheie dacă el consideră că continuarea experimentului va duce la producerea de leziuni, dizabilităţi sau decesul participanţilor.

DECLARAŢIA DE LA HELSINKI

Adoptată la a 18-a Adunare Generală a Asociaţiei Medicale Mondiale, Helsinki, Finlanda, iunie 1964, cu amendamente elaborate la

A 29-a Adunare Generală a Asociaţiei Medicale Mondiale, Tokio, Japonia, 1975.

A 35-a Adunare Generală a Asociaţiei

Medicale Mondiale, Veneţia, Italia, 1983.

A 41-a Adunare Generală a Asociaţiei Medicale Mondiale, Hong Kong, septembrie 1989.

A 48-a Adunare Generală a Asociaţiei Medicale Mondiale, Somerset West, Africa de Sud, octombrie

A 52-a Adunare Generală a Asociaţiei Medicale Mondiale, Edinburg, Scoţia, octombrie 2000 Notă de clarificare a paragrafului 29, adăugată la Adunarea Generală a Asociaţiei Medicale Mondiale, Washington, 2002

Notă de clarificare a paragrafului 30 adăugată la Adunarea Generală a Asociaţiei Medicale Mondiale, Tokio, 2004

A. **Introducere**

1. Adunarea Generală a Asociaţiei Medicale Mondiale a elaborat Declaraţia de la Helsinki, care reprezintă un set de principii etice destinate îndrumării medicilor şi altor participanţi în cercetarea medicală pe subiecţi umani.

Cercetarea medicală pe subiecţi umani include cercetarea pe materiale umane sau date identificabile.

2. Datoria mediculuii este de a promova şi proteja sănătatea oamenilor. Cunoştinţele şi conştiinţa medicului sunt dedicate îndeplinirii acestei datorii.

3. Declaraţia de la Geneva obligă medicul prin afirmaţia „Sănătatea pacientului meu va fi prima mea preocupare”, iar Codul Internaţional de Etică Medicală afirmă că „Un medic trebuie să acţioneze numai în interesul pacientului atunci când furnizează îngrijiri de sănătate care ar putea duce la deteriorarea stării fizice sau psihice a pacientului”.

4. Progresul medical este bazat pe cercetare care trebuie să implice numai în ultimul rând experimentarea pe subiecţi umani.

5. În cercetarea pe subiecţi umani, protejarea stării de bine a subiecţilor umani trebuie să fie mai presus de interesele ştiinţei şi ale societăţii.

6. Principalul scop al cercetării medicale

pe subiecţi umani este îmbunătăţirea procedurilor profilactice, diagnostice şi terapeutice şi înţelegerea etiologiei şi patogenezei bolilor. Chiar cele mai bune metode profilactice, diagnostice sau terapeutice trebuie testate continuu prin cercetare pentru evaluarea eficacităţii, eficienţei, accesibilităţii şi calităţii lor.

7. În practica medicală curentă şi cercetarea medicală, cele mai multe dintre procedurile profilactice, diagnostice şi terapeutice implică riscuri.

8. Cercetarea medicală este supusă standardelor etice care promovează respectul pentru toate fiinţele umane şi le protejează sănătatea şi drepturile. Unele populaţii incluse în cercetare sunt vulnerabile şi necesită o protecţie specială. Trebuie luate în consideraţie nevoite particulare ale persoanelor dezavantajate economic şi medical. O atenţie specială trebuie acordată, de asemenea, celor care nu pot consimţi sau refuza pentru ei înşişi, cei care sunt în situaţia de a consimţi sub presiune, cei care nu vor avea

un beneficiu personal din cercetare şi cei pentru care cercetarea este combinată cu îngrijire medicală.

9. Cercetătorii trebuie să cunoască cerinţele etice, legale şi reglementările pentru cercetarea pe subiecţi umani în ţările lor precum şi reglemetârile internaţionale în acest domeniu. Nu trebuie admise reglementări etice sau legale naţionale care să minimizeze sau să elimine oricare dintre protecţiile pentru subiecţii umani stabilite în această declaraţie.

Principii de bază

10. Medicul implicat în cercetarea medicală are datoria de a proteja viaţa, sănătatea, intimitatea şi demnitatea subiecţilor umani.

11. Cercetarea medicală pe subiecţi umani trebuie să se supună principiilor ştiinţifice general acceptate, pe cunoştinţele ştiinţifice existente în literatura de specialitate, alte surse de informaţie relevante şi pe experimente de laborator sau pe animale.

12. Trebuie luate precauţii speciale în

desfăşurarea de cercetări care ar putea afecta mediul înconjurător, iar starea de bine a animalelor implicate în cercetare trebuie respectată.

13. Design-ul şi desfăşurarea fiecărei proceduri experimentale pe subiecţi umani trebuie formulate cu claritate în protocolul experimentului. Acest protocol trebuie înaintat pentru evaluare, comentarii, îndrumare şi aprobare unui comitet de evaluare etică, care trebuie să fie independent faţă de cercetători, sponsori sau orice altă formă de influenţare. Acest comitet independent trebuie să se supună legilor şi reglementărilor aflate în vigoare în ţara în care se desfăşoară cercetarea. Comitetul are dreptul de monitorizare continuă a cercetărilor pe parcursul desfăşurării acestora. Cercetătorul are obligaţia de a furniza comitetului informaţii necesare monitorizării, în special cele referitoare la efecte adverse serioase. Cercetătorul are obligaţia, de asemenea, de a furniza comitetului informaţii referitoare la finanţarea cercetării, sponsori, afiliere

instituţională, alte conflicte de interese posibile şi recompensele oferite participanţilor în cercetare.

14. Protocolul cercetării trebuie să conţină o descriere a problemelor etice implicare în cercetare şi trebuie precizat faptul că cercetarea se va desfăşura în conformitate cu principiile enunţate în această Declaraţie.

15. Cercetarea medicală pe subiecţi umani trebuie condusă numai de către persoane cu calificare ştiinţifică adecvată şi sub supervizarea unei persoane competente cu calificare medicală. Responsabilitatea pentru subiecţii umani aparţine persoanei calificate medical şi nu subiectului cercetării, chiar dacă acesta şi-a dat consimţământul pentru participare.

16. Fiecare proiect de cercetare medicală pe subiecţi umani trebuie să fie precedat de o evaluare atentă a riscurilor previzibile în comparaţie cu beneficiile aşteptate pentru subiecţi sau alte persoane. Aceasta nu exclude participarea voluntară a subiecţilor sănătoşi în cercetarea medicală. Designurile studiilor trebuie

să fie disponibile publicului larg.

17. Medicii nu trebuie să se implice în proiecte de cercetare pe subiecţi umani cu excepţia cazurilor în care sunt siguri că riscurile au fost atent evaluate şi pot fi controlate adecvat. Medicii nu trebuie să se implice în cercetări în care se constată că riscurile depăşesc beneficiile.

18. Cercetarea medicală pe subiecţi umani trebuie efectuate numai dacă importanţa obiectivului depăşeşte riscurile inerente pentru subiecţi. Acest aspect are o importanţă deosebită mai ales atunci când subiecţii sunt voluntari sănătoşi.

19. Cercetarea medicală este justificată numai dacă există o posibilitate rezonabilă că populaţiile în cadrul cărora se desfăşoară cercetarea vor beneficia de pe urma acesteia.

20. Subiecţii trebuie să fie informaţi cu privire la cercetare şi să participe în mod voluntar.

21. Dreptul subiecţilor care participă în cercetare de a-şi proteja integritatea trebuie să fie respectat. Trebuie luate măsuri de precauţie

pentru respectarea intimităţii subiecţilor, confidenţialitatea privind informaţiile referitoare la subiecţi şi pentru minimizarea impactului cercetării asupra integrităţii fizice şi psihice şi personalităţii subiectului.

22. În orice cercetare pe subiecţi umani, fiecare potenţial participant trebuie să fie informat adecvat cu privire la scopurile, metodele, sursele de finanţare ale cercetării, posibilele conflicte de interese, afilierea instituţională a cercetătorului, beneficiile anticipate şi riscurile potenţiale precum şi disconfortul pentru subiecţi, cauzat de participarea în cercetare. Potenţialul participant trebuie informat că are dreptul de a refuza participarea în cercetare sau să-şi retragă consimţământul pentru participare în orice moment, fără ca el să aibă de suferit de pe urma acestui lucru. După ce s-a asigurat că subiectul a înţeles informaţiile furnizate, medicul trebuie să obţină consimţământul liber al acestuia, preferabil în scris. Dacă consimţământul nu poate fi obţinut în scris, se poate obţine un consimţământ formal

documentat, în prezenţa unui martor.

23. Atunci când obţine consimţământul informat al subiectului pentru participarea într-o cercetare medicală, medicul trebuie să ia măsuri de precauţie dacă subiectul este în relaţie cu medicul sau dacă ar putea fi forţat să consimtă. În acest caz consimţământul informat trebuie obţinut de către un medic bine informat, care nu este implicat în cercetare şi care este complet independent.

24. Pentru un subiect incompetent din punct de vedere legal, incapabil fizic sau psihic de a consimţi sau un minor incompetent legal, cercetătorul trebuie să obţină consimţământul informat de la reprezentantul legal al subiectului în concordanţă cu legislaţia în vigoare. Aceste grupuri de subiecţi nu trebuie incluse în cercetare decât dacă cercetarea este necesară pentru a promova sănătatea populaţiei din care fac parte, iar cercetarea nu poate fi efectaută pe persoane competente din punct de vedere legal.

25. Atunci când un subiect considerat

incompetent din punct de vedere legal, cum ar fi un copil, este capabil de a-şi da acordul pentru participarea în cercetare, cercetătorul trebuie să obţină acest acord în plus faţă de consimţământul informat al reprezentantului legal.

26. Cercetarea medicală pe subiecţi de la care nu se poate obţine consimţământul informat, inclusiv consimţământul în avans sau prin reprezentant legal, poate fi efectaută numai dacă starea fizică sau psihică ce pune subiectul în incapacitate de a consimţi este o caracteristică necesară a populaţiei cercetate. Motivele speciale pentru includerea în cercetare a subiecţilor care prezintă o stare ce îi pune în imposibilitatea de a-şi da consimţământul informat trebuie specificate clar în protocolul cercetării pentru a fi evaluate şi aprobate de comitetul de evaluare etică. Protocolul trebuie să specifice că consimţământul de a rămâne în cercetare trebuie obţinut de la reprezentantul legal cât mai curând posibil.

27. Atât autorii cât şi editorii au obligaţii etice. În publicarea rezultatelor cercetării, cercetătorii

sunt obligaţi să păstreze acurateţea acestora. Rezultatele negative şi pozitive trebuie publicate sau făcute publice prin alte mijloace. În publicarea rezultatelor unei cercetări trebuie precizate, de asemenea, sursele de finanţare, afilierea instituţională şi posibilele conflicte de interese. Nu trebuie acceptate spre publicare articole în care sunt prezentate rezultate ale cercetărilor care nu se supun principiilor etice formulaire în această Declaraţie.

Principii adiţionale pentru cercetarea medicală combinată cu îngrijire medicală

28. Medicul poate combina cercetarea medicală cu îngrijirea medicală numai dacă cercetarea este justificată prin valoarea sa potenţială profilactică, diagnostică sau terapeutică. Atunci când cercetarea medicală este combinată cu îngrijire medicală trebuie luate măsuri suplimentare de protejare a pacienţilor care sunt subiecţi în cercetare.

29. Beneficiile, riscurile şi eficacitatea unei noi metode trebuie evaluate în comparaţie cu cele mai

bune metode profilactice, diagnostice şi terapeutice existente la acel moment. Aceasta nu exclude folosirea placebo-ului sau lipsa de tratament atunci când nu există nicio metodă profilactică, diagnostică sau terapeutică cunoscută.

30. După terminarea corectării fiecare subiect participant trebuie să aibă acces la metodele profilactice, diagnostice sau terapeutice superioare identificate în cadrul cercetării.

31. Medicul trebuie să informeze complet subiectul asupra acelor aspecte ale îngrijirii medicale în relaţie cu cercetarea. Refuzul unui pacient de a participa în cercetare nu trebuie să interfere în relaţia pacient-medic.

32. În cazul în care nu există nicio metodă profilactică, diagnostică sau terapeutică demonstrată sau când acestea sunt ineficiente, medicul, având consimţământul informat al pacientului, poate folosi metode profilactice, diagnostice sau terapeutice noi sau neverificate, dacă medicul consideră că aceste metode oferă

şansa de a salva viaţa subiectului, vindecarea sau ameliorarea suferinţelor acestuia. Atunci când este posibil, aceste metode trebuie să constituie obiectul unei cercetări pentru evaluarea eficacităţii şi siguranţei acestora. În toate cazurile, noile informaţii obţinute trebuie înregistrate şi publicate. Toate celelalte reguli relevante ale acestei Declaraţii trebuie respectate.

Notă de clarificare a paragrafului 29 al Declaraţiei de la Helsinki

Asociaţia Medicală Mondială reafirmă faptul că este necesară o grijă extremă în efectuarea de cercetări cu placebo şi că astfel de metode trebuie folosite numai în absenţa unei terapii cunoscute şi demonstrate. O cercetare cu placebo poate fi acceptabilă etic, chiar dacă este disponibilă o terapie demonstrată, în următoarele circumstanţe:

atunci când folosirea de placebo este necesară din motive fundamentate ştiinţific pentru determinarea eficacităţii sau siguranţei unei metode profilactice, diagnostice sau terapeutice; atunci când este cercetată o metodă profilactică,

diagnostică sau terapeutică pentru o afecţiune minoră, iar pacienţii care primesc placebo nu sunt supuşi unor riscuri suplimentare sau afectări serioase sau ireversibile;

Toate celelalte reglementări cuprinse în Declaraţia de la Helsinki trebuie respectate, cu precădere cele referitoare la necesitatea unei evaluări etice şi ştiinţifice adecvate.

Notă de clarificare a paragrafului 30 al Declaraţiei de la Helsinki

Asociaţia Medicală Mondială reafirmă că este necesar ca în cursul planificării unei cercetări să se identifice accesul participanţilor după finalizarea cercetării la metodele profilactice, diagnostice sau terapeutice identificate în cercetare ca fiind benefice sau accesul acestora la alte îngrijiri de sănătate necesare. Posibilităţile de acces a subiecţilor la metodele identificate în cercetare sau la alte îngrijiri de sănătate după încheierea cercetării trebuie descrise în protocolul cercetării, în aşa fel încât comitetul de evaluare etică să poată avea acces la ele în cursul evaluării

acestuia.

AUTORII Beatrice Ioan

Medic primar legist Doctor în ştiinţe medicale Master în Bioetică

Şef de Lucrări Disciplina Medicină Legală, U.M.F. „Gr. T.Popa” Iaşi Predă Medicina Legală şi Bioetică la U.M.F. „Gr. T.Popa” Iaşi

A mai publicat: Forensic Medicine for Students; Forensic Medicinepractical works for students; Medicina Legală în Justiţie; Forensic Medicine; Consumul de droguri şi toxicomaniaaspecte bio-psiho-sociale, medico-legale şi legislative; Bioetică stărilor terminale; Anomia microsocială, forme şi consecinţe (colaborator).

Cristina Gavrilovici

Medic specialist Pediatrie Master în Bioetică

Şef de Lucrări Disciplina Bioetică, U.M.F. „Gr. T.Popa” Iaşi Predă Bioetică la U.M.F. „Gr. T.Popa” Iaşi

A mai publicat: Probleme şi dileme etice în genetica medicală, în Genetica Medicală; Boala

polichistică renală autosomal dominantă (ADPKD) (sub redacţia Mircea Covic, Adrian Covic).

Vasile Astărăstoaie

Medic primar legist Doctor în ştiinţe medicale

Profesor Universitar la disciplina Medicină Legală, U.M.F. „Gr. T.Popa” Iaşi Predă Medicina Legală şi Bioetică la U.M.F. „Gr. T.Popa” Iaşi

A mai publicat: Medicina Legală – definiţii şi interpretări; Elemente de deontologie şi drept medical; Elemente practice de medicină legală; Ghid practic de Medicină legală pentru jurişti; Odonto – stomatologie medico-legală; Tratat de medicină legală (sub redacţia VI. Beliş); Psihiatria şi condiţia umană; Elemente de semiologie psihiatrică şi psihodiagnostic; Criminologie clinică; Medicina legală (colaborator); Criminologie clinică şi relaţională (colaborator); Vaccinologia (colaborator); Neurochirurgia – note de curs (sub redacţia Nicolai Ianovici); Sida, Realitate şi Mit (coordonator Dr. Şeii Şfartz); Boala polichistică renală autosomal dominantă

(ADPKD) (sub redacţia Mircea Covic, Adrian Covic); Responsabilitatea juridică medicală în România; Terapeutica medicală (sub redacţia M Covic şi G. Ungureanu); Psihiatrie medicolegală; Principii de bioetică; Deontologie şi Drept medical; Bioetică o perspectivă europeană (sub redacţia Gh. Scripcaru); Essentialia în Bioetică; Bioetică, ştiinţele vieţii şi drepturile omului; Bioetică versus suicid (sub redacţia V. Astărăstoaie); Bioetică versus genetică; Euthanasia, Suicidul Asistat, Eugenia – Mari dileme ale umanităţii; Introducere în Biodreptde la bioetică la biodrept; Bioetică stărilor terminale.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

Mohr v. Williams, 95 Mmn. 261,265; 104 N.W. 12,15,1905

Meisel A., Roth L., **What we de and de not know about informed consent,** *Journal of the American Medical Association,* 246: 2473 – 77,1981

Beauchamp TL, Childres JF., **Cases în biomedical ethics** în *Principles of Biomedical*

Ethics, Oxford University Press, pp 418 – 419,2002

Henderson JL., **Physician and patient as a social system,** *New England Journal of Medicine*, 212,819 – 23,1935

Williams G., **Euthanasia,** *Medico-Legal Journal,* 41: 27,1973 Mason J., Me Call Smith R., *Law and Medical Ethics,* 5th ed, London, Butterworths, 1999: 280

Grisso T., Appelbaum PS., *Assesing competence to consent to treatment,* New York, Oxford, p43,1998

DolnikE., **Deafness as culture,** *The Atlantic Monthly,* sept., pp 37 – 52,1993 Scwartz L., Preece PE., Hendry RA., **Rights of patients, practitioners and society,** în

Medical Ethics, a case based approach, Sauders, 41 – 67,2002

Wertz DE., „The 19 nations survey: genetics and ethics around the world" în „Ethics and human genetics: a cross cultural perspective", ed Wertz and Fletcher, New York: Springier-Verlag,

ppl3 – 17

Billings PR., Kohn MĂ. Cuevas M et al, „Discrimination as a consequence of genetic testing”, American Journal of Human genetics, 50: 476 – 82,1992

Siegler M., „Confidentiality în medicine – a decrepit concept”, New England Journal of Medicine, 307,1518 – 21,1982 1 May T., „The liberal framework”, în Bioethics în a liberal society, Johns Hopkins University Press, pp 1 – 12,2002 Fukuiama, Our post humanistic future, 2001

Dworkin R., „Life past reason”, în „Life’s dominition: an argument about abortion, euthanasia and individual freedom”, Ed A. Knopf, New York, 1993 Beauchamp TL., Childress JF., „Professionalpatient relationship” în Principles of biomedical ethics, Oxford University Press, pp 283 – 336,2001

Schwartz L., Preece PE., Hendry RA., Human reproduction and new reproductive technologies, în Medical Ethics, a case-based approach., Ed

Saunders, pp 137 – 156,2002 Burris S., Gostin LO., „Genetic screening from a public health perspective: some lessons from the HIV experience”, în Rothstein, ed., Genetic Secrets, ppl37 – 58 AMA Council on ethical ad judicial affairs, Ethical demand for liver transplantation, 11, Clinical Transplantion, 49,1997

Andorno NB, Schauenburg H, „It’s only love? some pitfalls în emoţionally related organ donation”, **Journal of Medical Ethics; Jun2001, Vol. 27 Issue 3, pp162 – 165 Loue Sana, „Human Experimentation an Research: A Brief Historical Overview” în „Textbook of Research Ethics”, pp. 1 – 43, SUA, 1999**

Pence G.E., „Classic cases în Medical Ethicsăccounts of the Cases That Have Shaped Medical Ethics, with Philosophical, Legal, and Historical Backgrounds”, McGraw-Hill, Inc., SUA, 1990 Annas G.J., „Judging Medicine”, Humana Press, Clifton, New Jersey, SUA, 1988 Astărăstoaie V., Trif A.B., „Essentialia în Bioetică”, Ed. Cantes, laşi,

1998

Brody E., „Biomedical Technologies and Human Rights”, UNESCO and Dartmouth Publishing Co. Ltd., 1993

Astărăstoaie V., Stoica O., „Genetică versus Bioetică”, Ed. Polirom, laşi, 2002

Post S.G. (edited by), „Encyclopedia of Bioethics”, 3rd edition, 5 vol., Macmillan Reference, USA, 2004

Hottois G., Missa J.N., „Nouvelle encyclopedic de bioethique”, De Boeck & Larcier, Bruxelles, 2001

Cocora L., Ioan B., Astărăstoaie V., „Bioetică stărilor terminale”, Ed. Universităţii „Lucian Blaga”, Sibiu, 2004

Trif A.B., Astărăstoaie V., Cocora L., „Euthanasia, suicidul asistat, eugeniapro versus contra. Mari dileme ale umanităţii”, Ed. Infomedica, Bucureşti, 2001

Annas G. J. (1990), „Nancy Cruzan and the right to die”, *New Engl. J. Med.,* 323: 70 – 73. Bardenheurer H. J., Kupatt C., Anselm R. (1994),

Organ transplantation and human dignity, *Anaesthesist,* aug. 67.

Benrubi, G. (1992), „Euthanasia – The need for procedural safeguards", *New Engl. J.Med,* 326:197 – 199.

Brahams, D. (1992), Euthanasia: Doctor convicted of Attempted Murder, *Lancet,* 340: 782 – 783.

Browne Alister (1989), Assisted Suicide and Active Voluntary Euthanasia, *Canadian Journal of Law and Jurisprudence,* Vol. II, No 1, January, 1989.

Caplan Arthur L., Snyder Lois, Faber-Langendoen Kathy, (2000), The Role of Guidelines în the Practice of Physician-Assisted Suicide, *Annals of Internal Medicine,* 21 March 2000.132:476 – 481

Chin SE, Hedberg K, Higginson GK, Fleming DW., (1999), Legalizând physician-assisted suicide în Oregon – the first year's experience*, N Engl J Med.* 1999; 340:577 – 83.

Gillon Raanan (1988), Euthanasia,

Withholding Life-Prolonging Treatment, and Moral Differences Between Killing and Lettig Die, *Journal of medical ethics,* 14,115 – 117. Gomez C. F. (1991), *Regulating Death: Euthanasia and the Case of Netherlands,* The Free Press, New York.

Kennedy Sean (1994), Declaration of brain death, *Anesthesiology Clinics of North America,* vol. 12, nr. 4, dec.

Lo B., Rouse F., Dombrandt L. (1990), „Family decision-making on trial: who decides for incompetent patients?", *New Engl. J.Med.* 322:1228 – 32.

Meisel Alan, JD; Jernigan Jan C., PhD; Youngner Stuart J., MD (1999), Prosecutors and End-of-Life Decision Making, *Arch InternMed.* 1999; 159:1089 – 1095 de Wachter M.A.M. (1992), Euthanasia în the Netherlands, *Hastings Center Report,* 22/2: 23 – 30.

Wilkes Eric (1989), „Ethics în terminal care"; Dunstan, G.R. and Shinebourne E.A., *„Doctors Decisions",* 197 – 204.

Battin Margaret, The Least Worst

Deathessays în bioethics on the end of life, Oxford University Press, 1994

Canady Charles. 1998. Physician-Assisted Suicide and Euthanasia în the Netherlands: A Report to the House Judiciary Subcommittee on the Constitution, *Issues în Law & Medicine,* vol 14, No 3, pp. 301 – 324

Cohen-Almagor Raphael, Phil D. 2002. Dutch Perspectives on Palliative care în the Netherlands, *Issues în Law & Medicine,* vol. 18, No. 2, pp. 111 – 126 Hendin Herbert. 1999. Euthanasia consultants or facilitators? *MJA,* 1999; 170: 351 – 352 Hendin Herbert, The Dutch Experience, în *The Case Against Assisted Suicide. For the Right to End-of-Life care,* ed. By Kathleen Foley and Herbert Hendin, The John Hopkins University Press, 2002, pp. 97 – 121

The Press Association Ltd. 2003. Widow arrested over euthanasia campaigner's death

Times Newspapers Ltd. 2003. Mercy-killer mother may change law

Eyskens E. (1994), Ethics în actual surgery.

Ethics and organ transplantation, Acta Chirurgica Belgica, mai-iunie

*** Legea nr. 46 din 21 ianuarie 2003 cu privire la drepturile pacientului http: //www. În ro/index, php? lmb = 4 & art = 1585

(1999), END OF LIFE: Look beyond Kevorkian's trial at important issues. By George E. Delury, 22.03.99.

— *Internet.*

(1999), Kevorkian Puts Arguments în Writing. By The Associated Press, 24.03.99 – *Internet.*

(1999), Kevorkian verdict isn't the last word. Some say a strong message was sent against assisted suicide. Others say the debate will go on. By Michael Vitez, Inquirer Staff Writer, 28.03.99 – *Internet.*